TYÖIKÄISEN MUISTI
ja muistisairaudet

Heidi Härmä ja Sirpa Granö (toim.)

Sanoma Pro Oy
Helsinki

Tiedustelut
Sanoma Pro Oy, Helsinki
puh. 020 391 000
sähköposti: asiakaspalvelu@sanomapro.fi

www.sanomapro.fi

Kustantaja: Sanoma Pro Oy
Tämä aineisto on digitaalinen rinnakkaisversio tuotteesta
ISBN 978-951-0-37123-7 Työikäisen muisti ja muistisairaudet

12 kk lisenssi ISBN 978-952-63-2069-4
48 kk lisenssi ISBN 978-952-63-2070-0

Toimitus: Janna Haarti-Kuokkanen, Eija Lindqvist
Ulkoasu: Sivupersoona | Mervi Peltola, Vera Wilenius
Kansi: Point Panic | Pauliina Lindholm
Taitto: Sivupersoona | Mervi Peltola
Kuvitus: Point Panic | Pauliina Lindholm

© Muistiliitto ja Sanoma Pro Oy

Kopiointiehdot
Tämä teos on digitaalinen oppikirja, joka on suojattu tekijänoikeuslailla (404/61).

ESIPUHE

Kaikilla on muisti ja jokaisella se myös pettää ajoittain. Muistin pätkimisestä puhuminen on herättänyt ihmiset pohtimaan myös omaa unohteluaan. Muisti ja aivoterveys ovat aiheina saaneet yhä enemmän huomiota, ja niitä käsitellään usein erilaisissa medioissa. Suomessa tehdään myös arvokasta tutkimustyötä muistisairauksien parissa, ja kansainvälinenkin tieto kantautuu meille ripeästi. Tietoa siis on saatavilla, mutta se ei aina resurssien puutteen tai asenteiden vuoksi muutu parhaaksi mahdolliseksi hoidoksi ja kuntoutukseksi. Tämän laajan tietämyksen siirtyminen käytännön työhön tehostaisi sekä muistisairauksien ehkäisyn mahdollisuuksia että muistisairaiden elämänlaatua ja hyvinvointia.

> ”Aina puhutaan vanhuksista, kun puhutaan Alzheimerin taudista. Aina.”
>
> PUOLISO, 59 VUOTTA

Muistisairaita ihmisiä on Suomessa yhteensä jo yli 120 000, ja lähes jokainen tietää ainakin jonkun, joka sairastaa muistisairautta. Muistisairaudet tunnetaan lähinnä iäkkäiden sairauksina, mutta Suomessa on Käypä hoito -suosituksen (2010) mukaan 7 000–10 000 työikäistä (alle 65-vuotiasta) muistisairasta – enemmän kuin esimerkiksi MS-tautia sairastavia. Ikä asettaa omat haasteensa ja erityistarpeensa esimerkiksi diagnosoinnin, kuntoutuksen ja ympärivuorokautisen hoidon järjestämiseen liittyvissä asioissa. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilla on tärkeää olla tietoa ja ymmärrystä muistin oireilusta, muistisairauksista sekä niitä sairastavien ihmisten tarpeista ja haasteista.

Työikäisten muistisairauksista ei ole aiemmin ollut koottua suomenkielistä tietoa, joten halusimme vastata tähän tarpeeseen kokonaisella kirjalla. Toivomme, että kirja on antoisa paitsi tuleville sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöille myös työikäisille muistisairaille ja heidän läheisilleen sekä kaikille, joita muistin toiminta ja sen oireilu kiinnostaa. Erityisesti muistisairaalle ihmiselle ja hänen läheiselleen voi olla diagnoosin aiheuttaman krii-

sin jälkeen mahdotonta lähteä kokoamaan esitteistä, internetistä ja lääkäreiltä saatua sirpaleista tietoa hallittavaksi kokonaisuudeksi. Tämän kirjan tarkoituksena on toimia tietolähteenä, jota voi hyödyntää, jos jokin muistiin tai muistisairauksiin liittyvä asia mietityttää.

Muistiliitossa koetaan tärkeäksi, että muistisairaista ihmistä ja heidän yksilöllisistä kokemuksistaan käytetään arvostavaa kieltä ja käsitteitä. Kun aiemmin puhuttiin dementiasta, nykyään puhutaan muistisairauksista. Dementia-sanalla on vahva kielteinen kaiku, jota monikaan muistisairas ei halua liitettäväksi itseensä. Haluamme korostaa ihmistä sairauden ja oireiston taustalla ja puhumme *muistisairaasta ihmisestä*, emme enää esimerkiksi dementoituvasta tai dementoituneesta. On myös tavallista puhua, että ihminen *kärsii* muistisairaudesta (suffer from dementia, lida av demens). Sanapariin kuitenkin sisältyy oletus siitä, että muistisairaan elämä on yhtä kitumista ja raahustamista päivästä toiseen. Toki muistisairaus tuo mukanaan myös paljon surua ja menetyksiä, mutta elämän ei tarvitse täyttyä niistä. Arjessa voi edelleen olla iloa, huumoria ja mielekkyyttä. Sairauden kokemus ja sen synnyttämät tunteet ovat aina yksilöllisiä.

Olemme myös tehneet tietoisen valinnan käydä kirjassa realismin ja idealismin vuoropuhelua. Haluamme tuoda esiin esimerkiksi sen, millä tavalla kuntoutuspalvelut tulisi järjestää, jotta ne tukisivat mahdollisimman hyvin työikäistä muistisairasta ja hänen läheisiään. Samalla olemme tietoisia siitä, etteivät asiat suinkaan ole näin hyvin kaikkialla Suomessa. Toivomme, että tuleville sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille jäisi kirjasta selkeä mielikuva siitä, millä tavoin pystymme tulevaisuuden Suomessa varmistamaan muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja kuntoutuksen. Haluamme myös antaa muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen aseita taisteluun tuulimyllyjä vastaan eli apua tarpeita vastaavien palvelujen ja tukien hakemiseen.

Kirja jakautuu teemoiltaan kahteen laajaan osaan. Ensimmäisessä osassa käsitellään muistia ja muistisairauksien ehkäisyn mahdollisuuksia. Toinen osa taas keskittyy työikäisten muistisairauksien erityiskysymyksiin: diagnooseihin, muistisairauden merkitykseen sairastuneelle ja hänen läheisilleen, tuen ja palvelujen kokonaisuuteen sekä hyvän hoidon ja kuntoutuksen eri muotoihin. Lopussa suunnataan katse tulevaan.

Kirjoittamiseen ovat osallistuneet monet suomalaiset muisti- ja muistisairausasioiden asiantuntijat ja käytännön työn ammattilaiset. Kaikkien kirjoittajien tekstien pohjana ovat muistisairas ihminen ja hänen läheisensä sekä heidän äänensä ja kokemuksensa. Potilas- ja omaisjärjestönä tuomme esiin sairastuneiden ja heidän läheistensä äänen myös suorin, Muistiliitossa tehdystä tutkimuksesta nostetuin, lainauksin.

Kirjan tekemisen on Muistiliitossa mahdollistanut Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama työikäisten muistisairaiden hanke (2002–2011). Työikäisten muistisairaiden tarpeita vastaavien palvelujen ja tuen kehittämistyö onkin Suomessa ollut pitkälti järjestölähtöistä toimintaa, jota on tehty monissa muisti-, dementia- ja Alzheimer-yhdistyksissä. Yhdistyskentän ääni kuuluu kirjassa tapauskertomuksina, ja se on taustalla siinä osaamisessa ja kokemuksessa, joka meille on tästä aihepiiristä kertynyt. Yhdistysten nimet mainitaan kirjan lopussa.

Haluamme esittää lämpimät kiitokset arvokkaista kommenteista, tarkistuksista, korjausehdotuksista ja viisaista ajatuksista kaikille kirjoittajille sekä seuraaville henkilöille: johtava psykologi Ritva Akila, fysioterapeutti Ulla Arifullen-Hämäläinen, Leenankodin johtaja Päivi Hyvärinen Meier, musiikkiterapeutti Sari Laitinen, toimintaterapeutti Sisko Salo-Chydenius, psykologi Teppo Särkämö, muistiasiantuntija Paula Ylikulju sekä kustannustoimittajamme Eija Lindqvist ja Janna Haarti-Kuokkanen. Erityiskiitokset Aila Pikkaraiselle, jonka tuki on vienyt meitä eteenpäin pitkin matkaa. Lisäksi kiitämme Muistiliittoa mahdollisuudesta tehdä tämä kirja.

Muistiliitossa tammikuussa 2011

Heidi Härmä ja Sirpa Granö

KIRJOITTAJAT

Heidi Härmä (sosionomi, ylempi AMK) on työskennellyt lähes kymmenen vuotta muistisairauksien parissa ensin hoitotyössä Muistiliiton Leenankodissa ja vuodesta 2008 projektisuunnittelijana Muistiliiton työikäisten hankkeessa. Hän on muun muassa tutkinut työikäisten muistisairaiden kuntoutuskokemuksia sekä luennoinut työikäisten muistista, sen ongelmista ja muistisairauksista.

Sirpa Granö (TtM, toimintaterapeutti) on työskennellyt vuodesta 2006 Muistiliiton kehittämisjohtajana ja vastaa liiton kehittämis- ja koulutustoiminnasta. Ennen järjestötyötä hän on työskennellyt sekä yksityisellä että julkisella sektorilla kuntoutuksen parissa. Hän on ollut viime vuosina soveltamassa ja tuomassa muistisairauksiin liittyviä ennaltaehkäisyn ja kuntoutuksen käsitteitä sekä järjestön kehittämistyön että yleiseen tietoisuuteen erilaisten hankkeiden, koulutusten ja julkaisujen myötä.

Sanna Aavaluoma (psyk. esh, vaativan erityistason perhepsykoterapeutti, psykodraamaohjaaja) on kehittänyt ryhmä-, pari- ja perheterapeuttista tukea muistisairaille ja heidän läheisilleen suunnatuissa Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamissa kehittämishankkeissa Helsingin Alzheimer-yhdistyksessä vuodesta 2000. Hän toimii yksityisenä psykoterapeuttina, työnohjaajana ja kouluttajana. Hän on julkaissut useita julkaisuja muistisairauksien vuorovaikutuksellisesta näkökulmasta ja psykososiaalisesta tuesta sekä luennoinut aiheesta kansainvälisissä muistisairauksien ja perheterapian konferensseissa.

Eeva Dunderfelt-Lövegren (neuropsykologian erikoispsykologi, PsL) työskentelee HYKS:n neurologian klinikassa neuropsykologina. Hänellä on monipuolista kokemusta muun muassa työikäisten henkilöiden neuropsykologisesta tutkimuksesta ja työkykyarvioista.

Ritva Hänninen (neuropsykologi, VET, PsL) on työskennellyt vuodesta 1974 neurologian yksikössä Pohjois-Karjalan keskussairaalassa ja vuodesta 1992 Keski-Suomen keskussairaalassa. Hänellä on pitkä kliininen kokemus erilaisista muistihäiriöistä ja niiden tutkimisesta sekä kuntoutuksesta. Hän on erikoistunut afasiakuntoutukseen ja tehnyt 8-osaisen afasioiden ja kirjoitushäiriöiden kuntoutusohjelmat. Nykyisin yksi hänen keskeisistä potilasryhmistään on muistihäiriöpotilaat.

Kati Juva (dosentti, neurologian erikoislääkäri) toimii HUS:n Psykiatriakeskuksessa ja on erityisesti perehtynyt muisti- ja vanhuspsykiatrisiin potilaisiin. Hän on tehnyt tutkimustyötä muun muassa muistisairauksien esiintyvyydestä ja riskitekijöistä. Lisäksi hän toimii Muistiliiton asiantuntijalääkärinä ja Leenankodin lääkärinä ja on kirjoittanut lukuisia artikkeleita muistisairauksista ja niiden hoidosta. Hän on myös kysytty luennoitsija.

Anna Mäki-Petäjä-Leinonen (OTT) on oikeustieteen tohtori. Hän toimii vanhusoikeuden tutkijana Helsingin yliopistossa ja on erityisesti perehtynyt muistisairaiden ihmisten oikeusturvaan liittyviin kysymyksiin. Hän väitteli Helsingin yliopistossa vuonna 2003 dementoituvan ihmisen oikeuksista.

Henna Nikumaa (sosionomi, ylempi AMK) on toiminut yli 10 vuoden ajan erilaisissa vanhustenhuollon ja sosiaaliturvan tehtävissä sekä avo- että laitoshoidossa, kehittämisprojekteissa ja Kansaneläkelaitoksessa. Vuodesta 2004 hän on työskennellyt Muistiliitossa ensin Länsi-Suomen alueohjaajana ja tällä hetkellä edunvalvontakoordinaattorina. Hän on työssään perehtynyt muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa oikeus- ja sosiaaliturvan kysymyksiin. Hän on myös kouluttanut ja julkaissut tutkimuksia aiheesta.

Aila Pikkarainen (toimintaterapeutti, THM, KM, lehtori) työskentelee Jyväskylän ammattikorkeakoulussa tutkija-kehittäjänä Kelan koordinoimassa ja rahoittamassa hankkeessa nimeltä Ikääntyneiden kuntoutujien yhteistoiminnallisen kuntoutuksen kehittämishanke 2009–2012. Hanke toteutetaan yhteistyössä Kelan, Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen sekä valittujen kuntoutuslaitosten ja kuntien kanssa. Aikaisemmissa työtehtävissään hän on toiminut gerontologisen kuntoutuksen ja erityisesti ikääntyneiden toimintaterapian kliinisenä asiantuntijana sekä myöhemmin myös muistisairaiden asiakkaiden kuntoutuspalvelujen kehittäjänä ja kouluttajana.

Merja Riikonen (FM) on työskennellyt viimeiset 10 vuotta lähinnä Etelä-Pohjanmaalla erilaisissa terveysteknologiaan ja erityisesti vanhusteknologiaan liittyvissä hankkeissa. Viimeiset vuodet hän on perehtynyt sekä käytännön työssä että tutkijana muistisairaiden kotona asumista tukevaan teknologiaan osana sosiaalista turvaverkkoa. Työvuosiensa aikana hän on tutustunut käytännössä myös työikäisten muistisairaiden arjen elämään.

Silja Runsten (LL, psykiatrian erikoislääkäri) toimii erikoislääkärinä Turun Vanhuspsykiatrian poliklinikassa sekä osa-aikaisena ylilääkärinä ja kliinisenä opettajana Satakunnan sairaanhoitopiirin Harjavallan sairaalan vanhuspsykiatrian osastoilla. Hän on perehtynyt päihteiden aiheuttamiin muistihäiriöihin ja hoidon mahdollisuuksiin hoitaessaan sekä vaikeasti päihderiippuvaisia että muistisairaita ihmisiä psykiatristen oireiden vuoksi. Hän on myös luennoinut alkoholidementiasta ja muistisairauksiin liittyvistä käytösoireista psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa.

Jaana Suhonen (neurologian ja hallinnon erikoislääkäri, sosiaali- ja terveysjohtamisen MBA, neurologian dosentti) toimii ylilääkärinä Jokilaakson Terveys Oy:ssä Jämsässä. Hän on Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito Käypä hoito -työryhmän puheenjohtaja, ja hän on julkaissut muistipotilaan hoitoketjua ja hyvää hoitoa käsitteleviä artikkeleita. Asiantuntijatehtävien ohella hän hoitaa niin työikäisiä kuin ikääntyviä muistipotilaita.

Käytännön esimerkkien kirjoittajat:

Kehittämispäällikkö Minna Huhtamäki-Kuoppala, Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry ja kuntoutuspalvelujen esimies Maarit Kara, Härmän kuntokeskus
Muistikuntoutusohjaaja Kaisa Karhu, Keski-Suomen keskussairaala
Palvelukoordinaattori Eine Korhonen**,** Pohjois-Savon Muisti ry
Vastaava hoitaja Sanna Kylliö, hoitokoti Päiväkumpu, osasto Ainola
Pohjoismaisten kielten dosentti, tutkijatohtori Camilla Lindholm, Helsingin yliopisto
Muistikuntoutusohjaajat Aila Rahtu ja Ulla Kaikkonen, Oulun Seudun Muistiyhdistys ry
Psykologi Ville Ojanen, Aivokunto Oy
Projektipäällikkö Tarja Tapaninen**,** Pohjois-Savon Muisti ry
Lääkäri, taikuri Martti Vannas ja taikuri, kouluttaja Jarmo Luttinen, Suomen Muistikoulutus Oy
Projektivastaava Virpi Veijanen, Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry

SISÄLLYS

Esipuhe 3
Kirjoittajat 6

1 TYÖIKÄISEN MUISTI 16
Heidi Härmä ja Eeva Dunderfelt-Lövegren
1.1 Kognitiiviset toiminnot 18
1.1.1 Havaitseminen 19
1.1.2 Tarkkaavaisuus 20
1.1.3 Oppiminen 21
1.1.4 Toiminnanohjaus 23
1.2 Miten muisti toimii? 24
1.2.1 Muistin sisältö 25
1.2.2 Muistin toiminta 26
1.2.3 Muistin rakenne 28
1.2.3.1 Aistimuisti 28
1.2.3.2 Työmuisti 30
1.2.3.3 Säilömuisti 30
1.2.4 Muistin sijainti 33
1.3 Unohtaminen 35
1.3.1 Työmuistin ja tarkkaavaisuuden rajoitukset 37
1.3.2 Kertaamisen puute 38
1.3.3 Muistihaun epäonnistuminen 38
1.3.4 Häirintä 39
1.3.5 Muistojen muokkautuminen 40
1.3.6 Muita unohtamisen teorioita 42
1.4 Muistin toiminnan tehostaminen 43
1.4.1 Vinkkejä parempaan muistamiseen 44

2 MUISTI KUORMITTUU JA KAIPAA HUOLTOA 52
Heidi Härmä, Ritva Hänninen ja Jaana Suhonen
2.1 Työn muistia kuormittavat vaikutukset 54
2.1.1 Muistia voi suojella kuormitukselta 58
2.1.1.1 Oman työn organisointi 61
2.1.1.2 Henkilökohtaiset kognitiiviset kyvyt 62
2.1.1.3 Ympäristön muokkaaminen 63
2.1.1.4 Muistin apuvälineet 65
2.1.1.5 Palautuminen ja lepo 66

2.1.2 Työssä jaksaminen 70
2.1.2.1 Mikä on sopiva määrä stressiä? 72
2.1.2.2 Kuka uupuu? 73
2.1.2.3 Työuupumus 75
2.2 Iän vaikutukset muistiin 76
2.2.1 Miten muisti muuttuu? 77
2.2.2 Muistin muutosten vaikutukset työelämässä 81
2.3 Elämäntapojen vaikutukset muistiin 82
2.3.1 Liikunta 84
2.3.2 Uni ja lepo 86
2.3.3 Ravinto 87
2.3.4 Aktiivisuus 88
2.3.5 Sosiaalisuus 89
2.3.6 Mieliala 90
2.3.7 Ylipaino 91
2.3.8 Alkoholi ja tupakka 92
2.3.9 Pään vammat 94
2.3.10 Kolesteroli, verenpaine ja sokeriaineenvaihdunta 94
2.3.11 Ikä ja perinnöllisyys 95
2.3.12 Muistisairauden riskitesti 98
2.4 Normaalia unohtelua vai syytä huoleen? 99
2.4.1 Puheenaiheena muistioireet 101

3 TYÖIKÄISTEN MUISTIHÄIRIÖT JA MUISTISAIRAUDET 108
Kati Juva
3.1 Dementia-käsitteen ja dementiatutkimuksen historiaa 112
3.2 Kaikki muistihäiriöt eivät johdu etenevistä muistisairauksista 113
3.2.1 Psyykkiset tekijät 113
3.2.2 Lääkkeet ja alkoholi 115
3.3 Muistia heikentävät sairaudet 118
3.3.1 Ainoastaan muistiin vaikuttavat tilat 118
3.3.2 Muistisairaudet 119
3.3.2.1 Degeneratiiviset muistisairaudet 121
3.3.2.2 Verisuoniperäiset eli vaskulaariset muistisairaudet 139
3.3.2.3 Alkoholin aiheuttama muistisairaus 144
Silja Runsten
3.3.2.4 Infektioiden aiheuttamat muistisairaudet 147
3.3.2.5 Normaalipainehydrokefalus 148
3.3.2.6 Perinnölliset muistisairaudet 148
3.3.2.7 Muistin ja tiedonkäsittelyn heikentyminen muiden neurologisten sairauksien yhteydessä 150
3.4 Muistihäiriöpotilaan tutkimukset 151
3.5 Työikäisen muistisairaan erityispiirteitä lääketieteelliseltä kannalta 153

4 ELÄMÄÄ MUISTISAIRAUDEN KANSSA 156

YMPÄRISTÖN MAHDOLLISUUDET JA HAASTEET 158
Aila Pikkarainen
4.1 Ympäristön monimuotoisuus 158
4.1.1 Ympäristökokemuksen syntyminen ja kehittyminen elämänkulun eri vaiheissa 158
4.1.2 Tilasta paikaksi – asunnosta kodiksi 161
4.1.3 Arjen ympäristöulottuvuudet muistisairauksien näkökulmasta 164
4.1.3.1 Fyysinen ja maantieteellinen ympäristö 165
4.1.3.2 Sosiaalinen ympäristö 165
4.1.3.3 Institutionaalinen ja kulttuurinen ympäristö 166
4.1.3.4 Poliittis-historiallinen ympäristö 167
4.1.3.5 Virtuaalis-tekninen ympäristö 168
4.1.3.6 Temporaalinen eli ajallinen ympäristö 169
4.1.3.7 Yksilöllisesti koettu subjektiivinen ympäristö 170
4.2 Ympäristöstä tukea muistisairaan hyvinvointiin 172

TUKI TYÖELÄMÄÄN JA ELÄKKEELLE SIIRTYMISEEN 174
Henna Nikumaa, Kati Juva, Heidi Härmä ja Aila Pikkarainen
4.3 Muistisairaus ja työkykyisyys 174
4.4 Työyhteisön ja työnantajan mahdollisuudet tukea muistisairasta ihmistä 178
4.5 Vaihtoehtoja työuralle 180
4.6 Työkyvyttömyyseläke 182
4.7 Puolison työssäkäynti 184

SOSIAALITURVA ARJEN TUKENA 186
Henna Nikumaa
4.8 Sosiaaliturva muistisairaan ja hänen perheensä tukena 186
4.8.1 Sosiaaliturvan erityiskysymyksiä työikäisen muistisairaan kohdalla 187
4.8.2 Sosiaaliturvan tukimuotojen hakeminen 189
4.8.3 Sosiaaliturvan tukimuodot 191
4.8.3.1 Asunnon muutostyöt ja korjausavustus 191
4.8.3.2 Vammaisen pysäköintilupa 192
4.8.3.3 Asumistuet 192
4.8.3.4 Vammaistuet 193
4.8.3.5 Henkilökohtainen apu 193
4.8.3.6 Kotipalvelut ja kotisairaanhoito 194
4.8.3.7 Kuljetuspalvelut 195
4.8.3.8 Lääkekorvaukset 196

4.8.3.9 Matkakorvaukset 197
4.8.3.10 Omaishoidon tuki 197
4.8.3.11 Palvelusetelijärjestelmä 198
4.8.3.12 Sairaanhoitokulujen korvaaminen 199
4.8.3.13 Terveydenhuollon maksukatto 199
4.8.3.14 Toimeentulotuki 200
4.8.3.15 Verotus 200
4.8.4 Ammattilaisten ohjaus- ja neuvontavelvollisuus 201

MUISTISAIRAUS PSYYKKISENÄ PROSESSINA 204
Sanna Aavaluoma
4.9 Muistisairauteen sairastuminen 204
4.9.1 Aika ennen diagnoosia 206
4.9.2 Diagnoosin saaminen 207
4.9.3 Sairastumisen kriisi 208
4.9.4 Mielen suojautumiskeinot 210
4.9.4.1 Sairaudentunto – sairauden tunnottomuus 211
4.9.5 Elämä etenevän sairauden kanssa 213
4.9.5.1 Avoimuus – suojautuminen 213
4.9.5.2 Avuttomuus, häpeä, myötätunto ja sääli 214
4.9.5.3 Sairaus mahdollisuutena uuteen 216
4.9.5.4 Muuttuva vuorovaikutus, muuttuvat suhteet 217
4.9.5.5 Luopuminen, menetys, suru ja masennus 218
4.9.6 Ulkopuolisen avun vastaanottaminen 220
4.9.7 Kuoleman kohtaaminen 221
4.10 Muistisairaus ja perhe 223
4.10.1 Kiintymyssuhteen näkökulma sairauteen ja menetyksiin 225
4.10.2 Muistisairaan vanhemmat 226
4.10.3 Muistisairaan sisarussuhteet 226
4.10.4 Muistisairaan lapset 227
4.10.4.1 Pienet lapset 228
4.10.4.2 Kouluikäiset lapset 228
4.10.4.3 Nuoruusikäiset lapset 229
4.10.4.4 Aikuiset lapset 229
4.10.5 Yksin asuva muistisairas 230
4.10.6 Sukulaissuhteet 231
4.11 Muistisairaus ja parisuhde 232
4.11.1 Läheisyys ja erillisyys 233
4.11.2 Yksinolo ja yksinäisyys 234
4.11.3 Turvallisuus, turvattomuus ja väkivalta 234
4.11.4 Jatkuvuus ja ennakoimattomuus 236
4.11.5 Todellisuuden kohtaamisen vaikeus 237
4.11.6 Luottamus 238

4.11.7 Seksuaalisuus 238
4.11.8 Mustasukkaisuus, uskollisuus ja uskottomuus 240
4.11.9 Ero mahdollisuutena tai uhkana 241
4.11.10 Omaishoitajuus 242
4.12 Muistisairaus ja sosiaaliset suhteet 243
4.12.1 Ystävät 244
4.12.2 Työtoverit 245
4.12.3 Vertaisuus 245
4.13 Kohti psykososiaalista hoitokulttuuria 246

TULEVAAN VARAUTUMINEN 248
Henna Nikumaa
4.14 Tulevaan varautumisen keinoja 248
4.14.1 Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen 248
4.14.2 Oikeudelliset varautumisen keinot 250
4.14.2.1 Hoitotahto 250
4.14.2.2 Valtuutus 251
4.14.2.3 Edunvalvontavaltuutus 251
4.14.3 Ajokyvyn arviointi 254

5 TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAAN HOITO JA KUNTOUTUS 260
Sirpa Granö ja Aila Pikkarainen
5.1 Kuntoutuksen käsitteet muistisairauksissa 263
5.1.1 Kuntoutus 266
5.1.2 Kuntoutuminen 266
5.1.3 Kuntoutuja 267
5.1.4 Omaiset ja läheiset kuntoutusasiakkaina 273
5.2 Kuntoutuksen kokonaisuus 273
5.2.1 Kuntoutuksen järjestäminen 278
Sirpa Granö ja Anna Mäki-Petäjä-Leinonen
5.2.1.1 Kunta 279
5.2.1.2 Kansaneläkelaitos (Kela) 280
5.2.1.3 Oikeus tukeen ja palveluihin 281
5.2.2 Kuntoutuspalvelujen koordinaatiota tarvitaan 282
5.2.3 Kuntoutuksen vaikuttavuus 285
5.2.4 Työikäisen muistisairaan hoidon ja kuntoutuksen erityispiirteet 286
5.3 Toimintakyvyn ja elämänlaadun arvioiminen 289
5.3.1 Toimintakyky 290
5.3.1.1 Toimintakyvyn arviointimenetelmiä 294
5.3.2 Elämänlaatu 300
5.3.2.1 Elämänlaadun arviointimenetelmiä 301

5.4 Kuntoutus muistisairauden alkuvaiheessa 305
5.4.1 Diagnoosin kokeminen 306
5.4.2 Ensitieto 308
5.4.3 Kuntoutussuunnitelmasta viikko-ohjelmaksi 311
5.4.3.1 Kuntoutussuunnitelma 311
5.4.3.2 Viikko-ohjelma 317
5.4.4 Sopeutumisvalmennus 318
5.5 Kotona asumisen tukeminen 321
5.5.1 Kuntoutumista tukeva kotihoito 323
5.5.1.1 Kotihoidon tukipalvelut 324
5.5.2 Päiväkuntoutus 325
5.5.2.1 Päiväkuntoutuksen haasteita 328
5.5.3 Ympärivuorokautinen lyhytaikainen kuntoutus 330
5.6 Ympärivuorokautinen pitkäaikainen hoito ja kuntoutus 331
5.6.1 Siirtyminen pitkäaikaiseen ympärivuorokautiseen hoitoon. 332
5.6.2 Kuntoutumista edistävä hoitotyö 334
5.6.3 Saattohoito 341
5.7 Etenevän muistisairauden kaikissa vaiheissa 342
5.7.1 Neuvonta ja ohjaus 342
5.7.2 Vertaistuki 344
5.7.3 Yksilöterapiat 350
5.7.3.1 Fysioterapia 350
5.7.3.2 Toimintaterapia 351
5.7.3.3 Puheterapia 352
5.7.3.4 Kognitiivinen kuntoutus 352
5.7.3.5 Musiikkiterapia 353
5.7.3.6 Taideterapia 354
5.7.3.7 Psykoterapia 354
5.7.4 Teknologia ja apuvälineet muistisairaan tukena 355
Merja Riikonen
5.7.4.1 Teknologian valinta yksilöllisten tarpeiden mukaan .. 355
5.7.4.2 Teknologian roolit työikäisen muistisairaan elämässä... 357
5.7.4.3 Teknologia vuorovaikutuksen ja virkistymisen välineenä 358
5.7.4.4 Turvallinen liikkuminen on muistisairaan oikeus 358
5.7.4.5 Arjen olosuhteet valintaa ohjaamassa 360
5.7.5 Omaehtoinen kuntoutus 362
5.7.5.1 Läheinen ja omaishoitaja kuntoutumisen tukijana 364
5.7.5.2 Ystävyyssuhteet ja aivojen aktivoiminen 365
5.7.5.3 Liikunta 365
5.7.5.4 Monipuolinen ravinto ja ruokailutilanteet 366
5.7.6 Omaishoitajan kuntoutus 368

6 KATSE TULEVAISUUTEEN 378
Sirpa Granö, Heidi Härmä, Aila Pikkarainen, Henna Nikumaa, Merja Riikonen ja Sanna Aavaluoma
6.1 Maailmanlaajuinen haaste 380
6.2 Muistisairauksien taloudellinen merkitys 383
6.3 Palvelujärjestelmän haasteita 384
6.3.1 Diagnoosin saaminen 384
6.3.2 Kuntoutus 385
6.3.3 Perhe 387
6.3.4 Teknologia 388
6.3.5 Ammattihenkilöstö 389
6.4 Näkökulmia sosiaaliturvan kehittämiseen 390
6.5 Muistisairas työelämässä 391
6.6 Kognitiivinen kuorma ja työterveyshuollon haasteet 392

Muistiliiton jäsenyhdistykset 395
Hakemisto 397

1

TYÖIKÄISEN MUISTI

Heidi Härmä ja Eeva Dunderfelt-Lövegren

Muisti on elämänmittainen työkalu, jota tarvitaan joka hetki arjesta selviämiseen. Muisti auttaa esimerkiksi löytämään sukat vaatekaapista, saapumaan lääkärin vastaanotolle oikeaan aikaan, välttämään kuuman hellan koskettamista, käyttäytymään tilanteen vaatimalla tavalla, tunnistamaan tutut kasvot ja käyttämään tietokonetta. Muisti on keskeinen myös, kun seurataan elokuvaa, luetaan kirjaa, opiskellaan, haaveillaan ja käydään keskusteluja. Lisäksi muistiin on tallentunut jokaisen yksilöllinen minuus eli se, kuka hän on, mistä hän tulee ja minne hän on menossa. Muisti siis sisältää paitsi menneisyyden myös nykyisyyden ja tulevaisuuden aineksia, ja muistin avulla liikutaan näiden kolmen ulottuvuuden aikajanalla. Muisti on välttämätön kaikessa ihmisen toiminnassa.

Muisti puhututtaa ihmisiä, ja unohtelu huolettaa myös työikäisiä. Usein vitsaillaan: ”Mulla on varmaan se dementia.” Puhutaan, että toisilla on hyvä nimimuisti, kun taas toiset voivottelevat onnetonta kasvomuistiaan. Ihmetellään, miksi minuutti sitten ystävältä kysytty kellonaika on jo unohtunut tai miten on mahdollista muutamassa hetkessä unohtaa, mitä on juuri etsimässä. Pohditaan, mistä erot muistin toiminnassa ihmisten välillä tai samallakin ihmisellä eri aikoina johtuvat. Sisarukset taas saattavat kiistellä siitä, kumpi muistaa lapsuuden tapahtumat oikein.

Muistiin tallentuu jatkuvasti valtava määrä asioita, ja samalla unohtuu vähintään yhtä paljon. Muisti myös muokkaantuu ajan myötä, mikä tekee jokaisen muistoista henkilökohtaisia. Muistin ongelmat ja unohtaminen voivat johtua lukuisista eri syistä, joista moniin voi vaikuttaa. Tutustumalla muistin toimintaan ja erilaisiin unohtamisen syihin voi kehittää muistiaan ja pyrkiä vähentämään arjen unohduksia.

1.1 Kognitiiviset toiminnot

Kognitio tarkoittaa ihmisen niin sanottuja tiedollisia toimintoja eli tiedonkäsittelyä, kuten muistamista (ks. s. 24–35), havainnointia, tarkkaavaisuutta, päätöksentekoa, tietoisuutta, kielellisiä toimintoja, oppimista, ongelmanratkaisua ja ajattelua. Kognitiota tarvitaan jokapäiväiseen toimintaan, eikä ihminen itse asiassa selviäisi ilman sitä. Ihminen on jatkuvassa kanssakäymisessä ympäröivän maailman kanssa kognition välityksellä.

Kognitiiviset toiminnot ovat harvoin käytössä erillään toisistaan tai vuorotellen. Esimerkiksi oppimiseen tarvitaan kaikkia muitakin edellä mai-

nittuja toimintoja, eikä muistaminenkaan olisi mahdollista ilman havainnointia, tarkkaavaisuutta, tietoisuutta ja ajattelua. Arjessa ei aina ole mahdollista erotella, milloin käytetään muistia ja milloin ajattelua tai ongelmanratkaisua, sillä nämä prosessit ovat käytössä kaiken aikaa, yhtäaikaisesti, limittäin ja peräkkäin.

Kognitiivista toimintaa voidaan tuoda ilmi kommunikaation avuin eli esimerkiksi kertomalla ääneen ajatuksista ja kokemuksista. Usein kognitiiviset prosessit ovat kuitenkin niin nopeita ja monimutkaisia, ettei niitä pysty millään tiedostamaan saati sanallistamaan. Joskus ihminen tunnistaa itsekin, että hänen ajatuksensa laukkaavat niin nopeasti, ettei hän pysy niiden perässä.

Kognitiivinen toimintakyky on jokaisella yksilöllinen, ja kaikilla on omat vahvuutensa. Kognitiivista toimintakykyä on myös mahdollista harjoittaa, ja harjaantunut muisti tai keskittymiskyky toimii paremmin toiveiden ja vaatimusten mukaisesti. Toiset esimerkiksi kykenevät toimimaan tehokkaasti stressitilanteissa, kun taas toisilla vastaavassa tilanteessa keskittymiskyky pettää täysin. Omat kiinnostuksen kohteet ja kokeneisuus vaikuttavat siihen, miten tehokkaasti tiedonkäsittely toimii missäkin tilanteessa. Esimerkiksi tarjoilija voi pitkän kokemuksensa avulla muistaa suuren pöytäseurueen tilauksen ulkoa, kun taas joku pöydässä istuvista ehkä hädin tuskin muistaa, mitä hän itse tilasi.

1.1.1 Havaitseminen

Havaitseminen tarkoittaa ympäristön ärsykkeiden saapumista aivoihin aistimien eli maku-, haju-, näkö-, kuulo-, tunto- ja tasapainoaistien välityksellä. Ilman havaitsemista ei ympäristöstä tallentuisi mitään muistettavaa, eli muistojen, tietorakenteiden ja taitojen muodostuminen alkaa itse asiassa havainnosta. Aistien avulla siis hankitaan tietoa elinympäristöstä ja muista ihmisistä. Aistielimet välittävät hermoimpulsseina pieniä tiedonmurusia, joista muodostuu aivoissa suurempia kokonaisuuksia ja kattavia rakenteita.

Itse aistimus on vain fysiologinen toiminto vailla mieltä ja varsinainen havainto syntyy vasta, kun aistielimen nappaama ärsyke yhdistyy aivoissa olevaan muistitietoon. Näin esimerkiksi havainto metelistä ymmärretään keittiöstä kantautuvaksi kolinaksi ja se jäsentyy mielessä edelleen ruoka-ajan lähestymiseksi. Kellon soiminen ei jää satunnaiseksi kuuloaistimukseksi vaan se ohjaa vaikkapa väistämään takaa tulevaa pyörää tai avaamaan ulko-oven. Nenä, silmät ja suu tulkitaan ihmiskasvoiksi ja edelleen tutuksi henkilöksi muistin avulla. Ympäristö onkin loppujen lopuksi juuri sellainen, millaiseksi kukin sen mielessään – tiedostamattaan – muokkaa. Havainnossa on siis aina osa tulkintaa, sillä ilman tulkintaa havainto jää muo-

dottomaksi, tunnistamattomaksi asiaksi. Muisti auttaa myös muodostamaan järkevän kokonaisuuden, kun yksittäinen havainto liitetään oikeisiin muistirakenteisiin.

1.1.2 Tarkkaavaisuus

Muistiin ei tallennu asioita ilman tarkkaavaisuutta. Tarkkaavaisuus on avainasemassa siinä, mitkä asiat siirtyvät aistimuistista (ks. s. 28–29) työmuistin (ks. s. 30) tarkasteltavaksi ja tietoisuuteen. Asiat, joihin ei kiinnitetä huomiota, eivät yleensä tallennu muistiin. Päivittäin havaitaan valtavasti asioita, mutta suurin osa niistä ei kuormita muistia, sillä ne ohitetaan kiinnittämättä niihin huomiota. Tällaisia asioita voivat olla esimerkiksi linnunlaulu, ohikulkijoiden keskustelu ja mainoskyltit kaupan ikkunassa. Tarkkaavaisuuden valikoivuus suojaa ärsykkeiden ja informaation tulvalta.

Tarkkaavaisuuden suuntaaminen olennaiseen ei ole itsestään selvä taito. Hyvä keskittymiskyky auttaa suuntaamaan tarkkaavaisuuden vain tärkeimpään, käsillä olevaan asiaan esimerkiksi koe- tai kokoustilanteessa, kirjaa lukiessa ja puhelimessa keskustellessa. Samalla se sulkee epäolennaiset asiat pois, jottei työmuistin kapasiteettia suotta käytettäisi kaiken ympäristön tarjoaman aisti-informaation prosessoimiseen.

Kaikki inhimillinen toiminta ei toki tapahdu tarkkaavaisuuden alaisena. Rutiininomaiset tehtävät onnistuvat mainiosti, vaikkei niihin kiinnitä huomiota. Itse asiassa rutiinit sujuvat usein jopa paremmin ilman tarkkaavaisuuden tässä tapauksessa häiritsevää vaikutusta. Esimerkiksi kävely sujuu luontevasti ja tehokkaasti, vaikkei kävellessä ajattele sitä lainkaan. Jos joutuu ajattelemaan kävelyä ja vieläpä selostamaan tarkasti, miten se tehdään, tämä prosessointi voi jopa sotkea jalkojen liikettä ja saada sen tuntumaan epäluontevalta.

Sellaisia prosesseja, jotka eivät vaadi tarkkaavaisuutta, voi olla käynnissä monia yhtä aikaa. Siksi esimerkiksi kävelemisestä, puhelimeen puhumisesta ja ympäristön katselusta suoriudutaan vaivattomasti samanaikaisesti. Tarkkaavaisuuden ”pois kytkemisen” huonona puolena on toki se, ettei näistä tilanteista välttämättä jää mitään mieleen. Jos ihminen esimerkiksi hoitaa aamurutiininsa tavalliseen tapaan minkään häiritsemättä, hänen ajatuksensa todennäköisesti juoksevat omia reittejään. Tällöin hänen saattaa myöhemmin olla mahdotonta palauttaa mieleen, oliko hän pakannut avaimet mukaansa tai sammuttanut kahvinkeittimen.

Tarkkaavaisuutta pystyy siis jakamaan muutaman erillisen toiminnon kesken. Monet tietävät, että he pystyvät esimerkiksi vaihtamaan CD:n tai naputtamaan tekstiviestiä samalla kun he ajavat autoa, mutta he tietävät myös, ettei niin kannattaisi tehdä. Vaikka työmuistin kapasiteettia pystyy

periaatteessa jakamaan, toinen toiminto syö aina tarkkaavaisuutta toiselta. Niinpä oheistoimintojen parissa puuhailu heikentää esimerkiksi kykyä keskittyä liikenteeseen.

Tarkkaavaisuus myös väsähtää jossain vaiheessa. Esimerkiksi ennen nukahtamista kirjaa lukiessa voi huomata, ettei enää jossain vaiheessa pysy riveillä saati muista juuri lukemaansa. Suurta tarkkaavaisuutta vaativia töitä ei voikaan tehdä tauotta esimerkiksi kahdeksaa tuntia, vaan aisteja ja aivoja on välillä lepuutettava. Väsyneenä tarkkaavaisuus herpaantuu helposti, jolloin ajatus karkailee ja työn tehokkuus vähenee.

Tarkkaavaisuuden suuntaaminen häiriintyy, jos ympärillä on paljon meteliä tai toimintaa. Vaikka kilpailevat ärsykkeet kenties kyetäänkin sulkemaan pois tietoisuudesta, on esimerkiksi opiskelu usein tehokkaampaa tilassa, jossa ei kuulu muiden ihmisten keskustelua eikä radio ole auki. Mitä virikkeettömämpi ympäristö on, sitä parempaa keskittyminen yleensä on. Moni on huomannut, että työ- ja koulutehtäviin on helpompi syventyä työpaikalla, työhuoneessa tai esimerkiksi kirjastossa kuin kotona, sillä kotona mieleen tulee esimerkiksi tarve pyyhkiä pölyjä tai piipahtaa jääkaapilla. Mieli harhailee helposti, kun ympärillä on kilpailevia ärsykkeitä, eikä harhaileva mieli useinkaan onnistu tallentamaan olennaisia asioita muistiin.

Tarkkaavaisuuden suuntaamista sekä ylläpitämistä ja siten muistamista vaikeuttavat erityisesti samankaltaiset aistimukset ja samoja kognitiivisia rakenteita käyttävät toiminnot. Esimerkiksi kielten opiskelun aikana ei kannata kuunnella laulumusiikkia eikä television katselemisen aikana kannata kirjoittaa kirjettä. Toisaalta vieraskielinen tv-ohjelma ei välttämättä häiritse lukemisen taustalla yhtä paljon kuin suomenkielinen, jos kuulija ei osaa kyseistä kieltä eikä taustapuheessa siten ole mitään, mihin hänen tarkkaavaisuutensa tarttuisi. Yllättävät häiriöt, kuten poikkeavan kova huuto tai oman nimen kuuleminen vieraskielisessä puheessa, saattaa kuitenkin nostaa katseen kirjasta, vaikkei ymmärtäisi kyseistä kieltä.

Oikein mielenkiintoinen ja vaihteleva tehtävä voi pitää silti tehokkaasti otteessaan, vaikka ympärillä olisi kuinka paljon häiriötekijöitä. Esimerkiksi kiihkeä jalkapallon ystävä muistaa melko varmasti ottelun pienetkin yksityiskohdat, vaikka stadionin katsomossa huudetaan ja liikutaan koko pelin ajan.

1.1.3 Oppiminen

Oppiminen perustuu mitä suurimmassa määrin muistiin. Oppimisprosessissa aisti-, työ- ja säilömuisti (ks. s. 30–33) työskentelevät täydellä teholla ja oppimisen tuloksena säilömuistin sisältö muovautuu. Tarkoituksellinen oppiminen on kykyä käsitellä tietoa niin, että se painuu mieleen ja muovaa

tietorakenteita haluttuun suuntaan. Oppimisprosessissa tarvitaan kuitenkin myös muita kognitiivisia toimintoja kuin vain muistia, sillä oppiminen ei ole pelkästään muistinvaraista toimintaa. Tarvitaan syvällistä ymmärrystä ja kykyä tiedon soveltamiseen, jotta oppimisen tuloksena syntyy muutakin kuin jäsentymättömiä ja epäkäytännöllisiä faktoja.

Oppimista tapahtuu paitsi koulussa myös jokapäiväisessä elämässä niin työssä kuin vapaa-ajalla läpi elämän. Oppimistapahtumasta voidaan puhua, kun muistiin tallentuu uusi tieto tai taito. Erityisesti tämä korostuu lapsilla ja nuorilla, joille koko elämä on täynnä uusia asioita ja opittavaa. Kun nuorena opitaan ja muodostetaan jatkuvasti uusia tietorakenteita, vanhana hyödynnetään tehokkaasti aiemmin luotuja.

Oppiminen mahdollistaa monet arkiset asiat. Polkupyörällä tai autolla ajon opettelu tuntuu aluksi kovin vaikealta, mutta molemmat sujuvat myöhemmin niin, ettei niitä tarvitse juuri ajatella. Oppiminen ei läheskään aina ole tietoista opiskelua tai mieleen painamista, vaan myös arkista ja huomaamatonta oppimista ja kehittymistä. Oppiminen ei myöskään ole vain tietojen mekaanista ulkoa opettelua vaan lisäksi asioiden prosessointia, kertaamista ja soveltamista. Siksi esimerkiksi tenttiin lukeminen viimeisenä iltana ei todennäköisesti jätä muistiin kuin hataria jälkiä. Ulkoa oppiminen on taito, joka voidaan karrikoidusti määritellä ”oppimiseksi ilman ymmärrystä”. Sen merkitys arjessa ja työssä on melko vähäinen. Syvälliseen oppimiseen ei riitä pelkkä muisti, koska oppimisessa ovat monipuolisesti mukana kaikki kognitiiviset toiminnot.

Edes kiitettäviä arvosanoja saanut oppilas ei välttämättä muista muutaman vuoden päästä mitään lukion oppitunneilta, jos oppiminen on ollut vain passiivista opettajan kuuntelua sekä listojen ja vuosilukujen mieleen painamista koeviikkoa varten. Jos taas opiskeluun on liittynyt aktiivista tiedonhakua tai tiedon työstämistä vaikkapa esitelmäksi, on suurempi mahdollisuus muistaa esimerkiksi historian tuntien anti vielä vuosienkin päästä. Oppimista helpottaa usein se, että sama tieto saadaan useaa eri kanavaa pitkin tai monen eri aistimen välityksellä. Jos kouluopiskelua vielä täydentävät vaikkapa historialliset tv-sarjat ja kirjat sekä keskustelut aiheesta luokkatoverien kanssa, tiedot tallentuvat mieleen tarkemmin ja loogisina kokonaisuuksina eivätkä pelkästään merkityksettöminä listoina. Kertaaminen todellakin on opintojen äiti – mutta vain, jos siinä on ajatus mukana. Mekaaninen asioiden toistaminen on harvoin hyödyksi. Lapset oppivat kuitenkin usein juuri sen avulla, sillä heillä ei ole vielä valmiita hermoverkkoja ja tietorakenteita, joihin uutta tietoa voisi liittää.

Ihmisen muistamista auttaa ja oppimista tehostaa myös se, jos hänellä on aiheesta aiempaa tietoa ja ymmärrystä. Niinpä omaan työhön tai har-

rastukseen liittyvät uudetkin asiat on usein helppo sisäistää nopeasti, kun taas toiselle saman asian oppiminen voi vaatia paljon aikaa, toistoja ja tarkentavia kysymyksiä. Mitä enemmän ihminen siis osaa, sitä helpompi hänen on oppia lisää samasta aihepiiristä. Aiempi muistiaines voi tosin myös häiritä uuden muistamista (ks. s. 39). Näin tapahtuu esimerkiksi silloin, kun tietokoneohjelma päivittyy ja uusi versio tuntuu paljon aiempaa vaikeammalta käyttää.

Mielenkiinto ja motivaatio vaikuttavat oppimiseen. Vaikka esimerkiksi saksan kielen opiskelu ei olisi kiinnostanut jotakuta koulussa lainkaan eikä hänelle siten olisi jäänyt siitä mitään mieleen, sen opiskelu saattaa ottaa aivan uutta tuulta alleen, jos hän rakastuu saksalaiseen ihmiseen tai aikoo muuttaa Saksaan. Myös uuden tietokone-ohjelman opettelu sujuu helpommin tietotekniikasta kiinnostuneelta kuin hänen työtoveriltaan, jolle tietokone on vain välttämätön työväline.

Oppimiskyky on tavallaan rajallinen. Vaikka kyky uuden oppimiseen ei koskaan varsinaisesti vähene tai lopu kesken, sitä ei ole mahdollista venyttää loputtomiin. Liian laaja tai henkilökohtaisiin kykyihin nähden liian vaikea tieto tai taito ei tallennu ainakaan yhdeltä istumalta, vaan sen oppiminen vaatii useita oppimiskertoja ja kertaamista.

Joskus ihminen muistaa paljon paremmin asioita, joita hän ei ole välttämättä tarkoituksellisesti yrittänyt oppia. Tunnelmat, yllättävät tilanteet ja mielikuvat saattavat painua muistiin tiukemmin kuin itse opittava asia. Esimerkiksi matematiikan tunneilta saattavat vuosien päästä muistua mieleen lähinnä opiskelupaikan äänet ja oma oppimisen ilo tai tuska eivätkä niinkään matemaattiset kaavat.

1.1.4 Toiminnanohjaus

Aivojen etuotsalohko vastaa ihmisen toiminnanohjauksesta ja siten tarkoituksenmukaisesta käyttäytymisestä. Toiminnanohjauksella tarkoitetaan aivojen kykyä suunnitella, toteuttaa ja arvioida toimintaa joustavasti tilanteen vaatimalla tavalla, jotta toiminta onnistuisi ja olisi kannattavaa. Toiminnanohjausta tarvitaan, kun huomataan jonkin toimenpiteen tarve, ryhdytään työhön, keskitetään tarkkaavaisuus juuri meneillään olevaan, muutetaan tarpeen mukaan toiminnan suuntaa, päätetään se tarpeen täyttymisen jälkeen ja arvioidaan, miten työ sujui. Kontrolli on tärkeä toiminnanohjauksen osa, sillä se hillitsee reagoimasta päättömästi kaikkiin eteen tuleviin ärsykkeisiin kesken tehtävän.

Toiminnanohjaus on taito, joka kehittyy iän myötä, eikä se ole esimerkiksi nuorella vielä täysin kehittynyt. Jos toiminnanohjaus on puutteellis-

ta esimerkiksi etuotsalohkon vaurion vuoksi, kontrolli ei toimi ja toiminta on suunnittelematonta ja epätarkoituksenmukaista. Toiminnanohjauksen häiriöt voivat ilmetä impulsiivisena, lyhytjännitteisenä ja harkitsemattomana käytöksenä, jolloin ihminen toimii jokaisen ärsykkeen mukaan ja innostuu kaikesta uudesta mutta jättää saman tien edellisen asian sikseen. Toisaalta toiminnanohjauksen ongelmat voivat aiheuttaa aloitekyvyttömyyttä ja passiivisuutta, jolloin ihminen ei kykene suunnittelemaan toimintaansa ja tarttumaan tehtävään. Tällöin ihminen voi vaikuttaa saamattomalta ja jopa taitamattomalta.

Toiminnanohjaus on häiriintynyt esimerkiksi tarkkaavaisuushäiriössä (ADHD), skitsofreniassa ja otsa-ohimolohkorappeumista johtuvissa muistisairauksissa (ks. s. 131–133). Toiminnanohjaus heikkenee myös ikääntymisen myötä (ks. s. 79), mutta yleensä se ei arkielämässä aiheuta mainittavia ongelmia.

1.2 Miten muisti toimii?

Arkikielessä muistilla tarkoitetaan usein menneiden asioiden muistamista, pitkäkestoista säilömuistia ja mieleen palauttamista. Ajatellaan, ettei muisti toimi, jos tarvittavaa, aiemmin opittua tietoa tai koettua hetkeä ei saada kaivetuksi muistin lokeroista. Muisti on kuitenkin paljon monimutkaisempi, ainutlaatuinen instrumentti, ja itse asiassa kaikki ihmisen kognitiivinen toiminta perustuu muistiin. Muisti ei ole vain passiivinen varasto, vaan sen käyttö vaatii aktiivista toimintaa ja prosessointia.

Muistin toiminta ja kapasiteetti ovat yksilöllisiä. Muistiin vaikuttavat muun muassa perimä, terveydentila, sosioekonomiset tekijät, elintavat, koulutus ja harrastukset, tarkkaavaisuuden taso, motivaatio, kiinnostuneisuus ja psyykkinen tila. Näiden vaikutukset muistiin ovat kestoltaan ja laajuudeltaan erilaisia. Esimerkiksi vamma tai perinnöllinen oppimisvaikeus voi aiheuttaa sen, että muistin toiminta on pysyvästi vaikeaa tai epätavallista. Laaja ja pitkäkestoinen koulutus taas harjaannuttaa myös muistia, jolloin tietynlaisten tietokokonaisuuksien mieleen painaminen helpottuu.

Muistin toimintaa voidaan hahmottaa monella tavalla. Muistin toiminta voidaan jakaa yksinkertaisimmillaan kolmeen toiminnalliseen osaan: mieleen painamiseen, muistissa säilyttämiseen ja mieleen palauttamiseen (ks. s. 26–28). Muisti voidaan myös jakaa kestonsa ja kapasiteettinsa perusteella rakenteellisesti kolmeen osaan: aistimuistiin, työmuistiin ja säilömuistiin (ks. s. 28–33).

1.2.1 Muistin sisältö

Kolmijako voidaan tehdä myös sen perusteella, mitä kaikkea muistissa säilytetään: muistiin tallentuu tietoja, taitoja ja tapahtumia.

Muisti on apuna monessa tilanteessa useammin kuin ajatellaankaan. Muistia tarvitaan, kun

- pohditaan, minä vuonna talvisota alkoi
- mietitään, kuinka monta desilitraa maitoa lettutaikinaan tarvitaan
- ajetaan polkupyörällä
- kävellään kaupasta kotiin
- löydetään kotona valokatkaisija myös pilkkopimeässä
- mennään lääkärintapaamiseen oikeaan aikaan
- muistellaan edellisen vuoden juhannusjuhlia.

Parhaiten muistetaan asioiden merkityksiä, kun taas yksityiskohtaiset aistihavainnot tilanteista unohtuvat ja muuttuvat muistissa. Mukava kesäpäivä huvipuistossa painuu mieleen yhdessäolon riemuna, hattaran tuoksuna ja perhosina vatsanpohjassa, mutta esimerkiksi tuolloin käydyt yksittäiset keskustelut unohtuvat. Erityiset ja ainutlaatuiset asiat muistetaan helpommin kuin ne, jotka menevät samankaltaisuutensa vuoksi helposti sekaisin. Lukemattomista työpaikan ruokalassa vietetyistä kahvihetkistä muistetaan todennäköisesti tarkasti vain läksiäiskahvit tai vastaavat normaalista arjesta hieman poikkeavat tilanteet. Itselle tärkeät asiat painuvat merkityksettömiä asioita paremmin mieleen.

Yleensä ihmiset muistavat paremmin paikkaan kuin aikaan liittyvää tietoa. Suurin osa ihmisistä tuskin osaisi vastata kysymykseen ”Mitä söit viime vuonna lokakuun ensimmäisenä päivänä?” Aikamääreet menevät nopeamminkin herkästi sekaisin, eikä aikaa ole abstraktina käsitteenä helppo liittää muistin koukeroihin. Jos kysymystä helpotettaisiin vihjeellä ”Olit silloin ystäväsi luona syntymäpäiväbrunssilla”, tarjotut herkut saattaisivat nousta saman tien selkeästi mieleen tai ainakin ihminen ehkä muistaisi päivän ja sen tunnelman.

Erilaisia taitoja, kuten käveleminen, autolla ajaminen, koripallon pelaaminen, päässä laskeminen ja huilun soittaminen, opitaan sekä huomaamatta että tarkoituksellisesti harjoitellen. Molemmissa tapauksissa taidon oppiminen perustuu tekemiseen ja harjoitteluun, monesti yrityksen ja erehdyksen kautta. Esimerkiksi pituushyppyä harjoitellessa opitaan kokeilemalla, miten kova vauhti tulee ottaa, missä kohtaa pitää keskittyä ponnistamaan ja missä asennossa hiekalle laskeudutaan. Taidotkin tallentuvat ni-

menomaan muistiin (ks. s. 32–33), vaikkei esimerkiksi hiihtäessään ajattelisikaan käyttävänsä muistiaan.

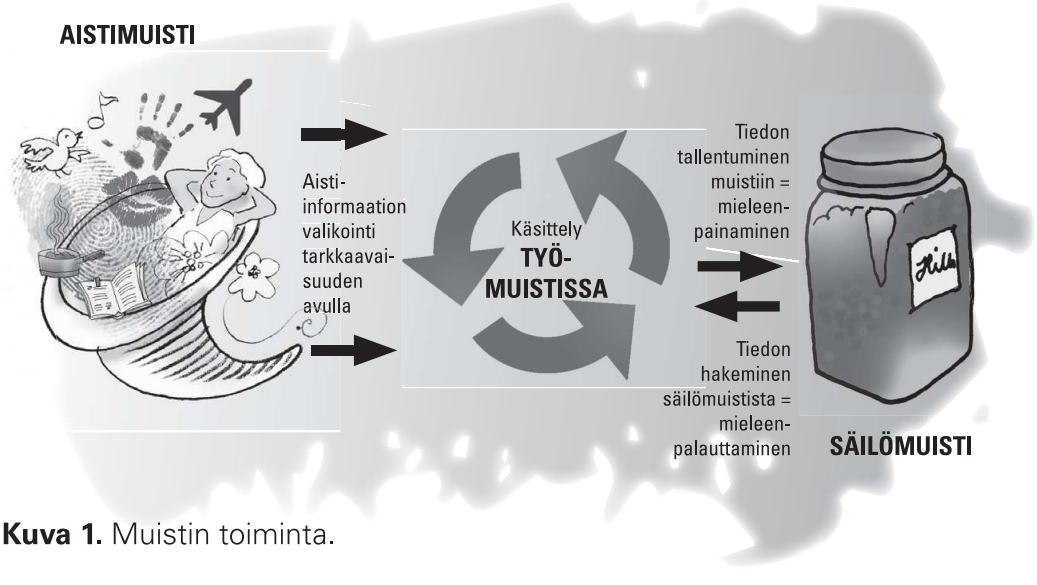
Mitä useammin taitoa harjoittelee, sitä sujuvammin se onnistuu ja sitä vähemmän se vaatii tietoista tarkkaavaisuutta. Vasta polkupyörällä ajamaan oppinut lapsi keskittyy ajaessaan kokonaisvaltaisesti ainoastaan polkemiseen, kun taas pyöräilyyn vuosien varrella harjaantunut aikuinen voi samalla myös esimerkiksi katsella maisemia ja jutella. Taidon oppimiseen tarvitaan myös teoreettista tietoa ja sen prosessointia: miten ja miksi mitäkin tehdään. Tietyssä asiassa taitava ihminen hallitseekin usein sekä taitonsa teoreettisen että käytännöllisen puolen. Hyvin opitut taidot jopa automatisoituvat, mutta usein vasta vuosien harjoittelun tuloksena. Taidot säilyvät säilömuistissa hyvin, eikä esimerkiksi kerran opittu polkupyörällä ajamisen taito yleensä terveellä ihmisellä katoa, vaikkei pyöräilisi moneen vuoteen. Säännöllinen taidon käyttäminen tosin ylläpitää sen sujuvuutta.

1.2.2 Muistin toiminta

Muistin toiminta voidaan jakaa kolmeen aktiiviseen prosessiin: mieleen painamiseen, muistissa säilyttämiseen ja mieleen palauttamiseen. Kaikkiin näihin vaiheisiin osallistuvat lukuisat aivojen osat ja muistin lisäksi monet muutkin kognitiiviset toiminnot.

Mieleen painamista tapahtuu, kun aistimuistista siirtynyttä tietoa käsitellään työmuistissa ja se tallentuu säilömuistiin. Jos työmuisti ei prosessoi tietoa tarpeeksi, se ei myöskään siirry talteen säilömuistiin.

Mielessä säilyttäminen on periaatteessa passiivinen toiminto, mutta sekin yllättäen vaatii aktiivista prosessointia, ainakin jos halutaan, että tietty



Kuva 1. Muistin toiminta.

muistiaines säilyy mielessä pitkään. Säilömuistiin tallennettua ainesta pitää käyttää ja kertailla, jotta sen muistijälki aivoissa vahvistuu eikä heikkene käytön puutteen vuoksi. Ihminen saattaa selvitä kaupassa käymisestä ilman ostoslistaa, sillä muutaman ostettavan tuotteen painaminen mieleen ei yleensä ole vaikeaa. Viikon päästä hänen saattaa kuitenkin olla mahdotonta palauttaa mieleen, mitä kaikkea hänen tuolloin piti ostaa, sillä ostokset ovat todennäköisesti tyystin kadonneet hänen muististaan.

Jotta jokin asia voitaisiin ”muistaa” eli palauttaa mieleen, täytyy tarvittava tieto kyetä kaivamaan halutulla hetkellä säilömuistin verkostoista. Tässä auttavat erilaiset hakuvihjeet, joiden toimivuus ja käyttö ovat hyvin yksilöllisiä asioita. Toimivat hakuvihjeet riippuvat muun muassa siitä, millä tavoin ja missä tilanteessa ja mielentilassa tieto on tallennettu. Elokuvan juonta ei itse asiassa tarvitse muistaa sana- ja tapahtumatarkasti alusta loppuun, sillä tietyt avainsanat ja olennaiset asiat auttavat palauttamaan kokonaisuuden mieleen. Samoin esimerkiksi nimien muistamiseen riittää vihjeeksi usein pelkkä alkukirjain.

Ihminen ei aina ole tietoinen siitä, miksi jotkin asiat jäsentyvät ja palautuvat mieleen juuri niin kuin ne tekevät. Kaikki epäolennaisetkin yhtäläisyydet tilanteiden, asioiden ja kokemusten välillä voivat johtaa niiden assosioitumiseen. Esimerkiksi vispipuurosta voi jollekulle tulla aina mieleen luistelu, jos hän on lapsuudessaan käynyt perheensä kanssa luistelemassa talvisunnuntaisin ja sen jälkeen aina nauttinut äidin tekemää vispipuuroa. Joskus muistin tuottama ajatusten virta saattaakin ihmetyttää: ”Miten tulinkin ajatelleeksi juuri tuota asiaa tässä tilanteessa?”

Muistiaineksen tallentamista ja palauttamista selventää koodauksen käsite. Koodaus tarkoittaa sitä, että muistettava tietoaines tiedostamattomasti muutetaan muistettavaan muotoon. Muistiin ei tallennu valokuvia tilanteesta tai puhtaaksi kirjoitettuja tekstejä keskusteluista vaan mielikuvia ja koodeja, jotka istutetaan aiemmin tallentuneeseen ainekseen. Aina kun opitaan jotain uutta, tämä uusi tieto sulautetaan olemassa oleviin hermoverkkoihin, jossa aiemmin opitut asiat ovat säilöttyinä. Tällä tavoin tieto kytkeytyy aikaisempien muistojen kokonaisuuteen. Säilömuistin rakenteet siis muokkautuvat jatkuvasti sen mukaan, mitä ja miten uutta tietoa sinne jäsentyy. Koodi auttaa myös tiedon palauttamisessa mieleen, sillä samainen koodi toimi muistivihjeenä.

Koodaus on hyvin yksilöllistä, sillä jokainen koodaa uuden tiedon oman vanhan muistiaineksensa rinnalle tai päälle. Esimerkiksi sitruuna voi tuoda yhdelle vahvan mielikuvan keltaisesta, toiselle taas herkullisen muiston kahvila-aamiaisesta häämatkalla ja kolmannelle voimakkaan inhoreaktion. Niinpä sitruuna voi pulpahtaa näille ihmisille mieleen vaik-

kapa keltaisesta mekosta, morsiuskimpusta tai mahataudista. Mieli toimii usein ihmeellisellä tavalla.

Koodaus tapahtuu siis usein assosiaatioiden kautta. Tietoja on mahdollista assosioida usein eri tavoin, eikä ihminen aina edes tiedosta, miksi jotkin kaksi asiaa assosioituvat yhteen. Assosiaatioita voi muodostua esimerkiksi samankaltaisten asioiden (tulppaani–ruusu, aritmetiikka–geometria), saman asiayhteyden (kalenteri–kynä, popcorn–elokuvat) tai henkilökohtaisten merkitysten ympärille. Jälkimmäiset ovat juuri näitä joskus selittämättömiäkin yhteyksiä. Esimerkiksi sarjakuvalehdet ja maantie saattavat assosioitua yhteen, jos on lapsena lueskellut Aku Ankkoja perheen automatkojen ajan.

Mitä paremmin asiat koodataan, sitä tehokkaammin ne jäsentyvät mieleen, ja mitä loogisemmissa rakenteissa muistot aivoissa säilytetään, sitä paremmin muistikin toimii. Mitä enemmän koodeja on, sitä enemmän on mahdollisuuksia toimiviin muistivihjeisiin ja sitä paremmat mahdollisuudet on palauttaa haluttu tieto tarpeen mukaan muistista esille. Ymmärtäminen onkin muistamisen kannalta olennaista, sillä ilman ymmärrystä uusi tieto ei välttämättä löydä loogista paikkaansa hermoverkostossa.

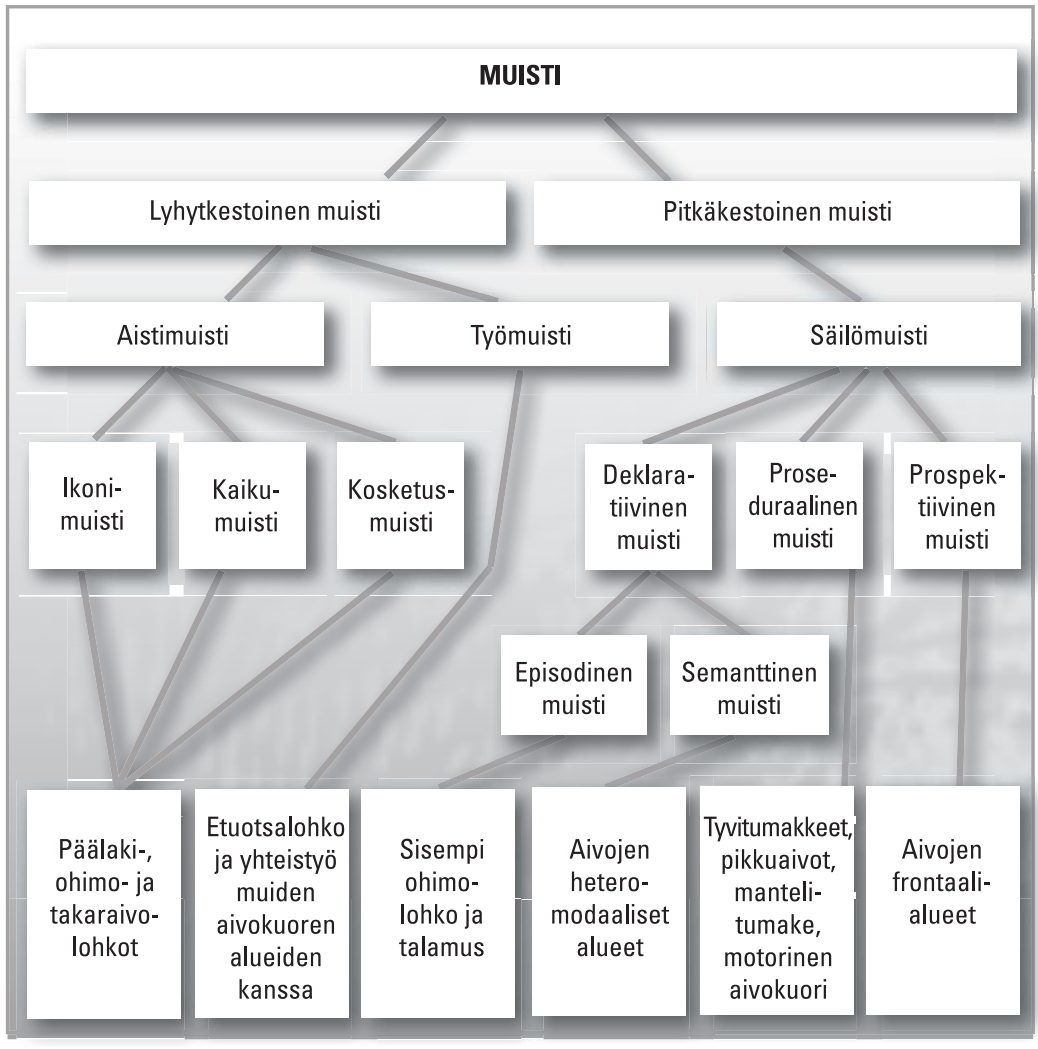
1.2.3 Muistin rakenne

Aistimuisti nappaa aistielinten välityksellä ympäristöstä erilaisia ärsykkeitä käsiteltäväksi työmuistiin. Työmuistia voidaan verrata tietokoneen työpöytään, jolla säilytetään vain niitä asioita, jotka ovat tuolloin työstettävänä. Kun tieto on prosessoitu eikä sitä enää aktiivisesti tarvita, se tallennetaan pitkäkestoiseen säilömuistiin eli ikään kuin tietokoneen kovalevylle. Kun tietoa taas myöhemmin tarvitaan, se kaivetaan säilömuistista työmuistin käsiteltäväksi. Näistä kolmesta vain työmuisti on varsinaisesti tiedostettu.

1.2.3.1 Aistimuisti

Aistimuisti eli sensorinen muisti on lyhytkestoisin ja huomaamattomin muistin osa. Aistimuisti toimii koko ajan, kun kuullaan, nähdään, haistetaan, maistetaan ja tunnetaan, vaikkei näitä aistimuksia aina aktiivisesti rekisteröidäkään. Aisteja ei täysin pystytä sulkemaan ulkomaailmalta, mutta tarkkaavaisuus on avainasemassa siinä, mitkä aistitut asiat siirtyvät työmuistin prosessoitaviksi ja siten tietoisuuteen. Jos esimerkiksi linnunlauluun ei kiinnitetä tietoista huomiota, aistimuisti kyllä huomioi sen, mutta se ei todennäköisesti kiinnity pitkäkestoiseen säilömuistiin.

Aistimuistista voidaan erottaa kaikumuisti, ikonimuisti ja kosketusmuisti eli kuullun ja nähdyn informaation sekä tuntoaistimusten ”tallen-



Kuva 2. Muistin rakenne.

nuspaikka". Tässä yhteydessä tallennuspaikka on kuitenkin sikäli harhaanjohtava käsite, ettei aistimuisti paikannu vain yhteen kohtaan aivoissa vaan moni aivoalue osallistuu aistimuistin toimintaan. Aivoista on tosin voitu tunnistaa esimerkiksi niin sanotut näkö-, kuulo- ja tuntoalueet, joissa näiden aistielinten välittämää tietoa käsitellään.

Aistimuistin kapasiteetti on laaja, mutta sen kesto on hyvin lyhyt. Aistimukset säilyvät aistimuistissa sekunnin murto-osista muutamaan sekuntiin. Aistimuistin sisältö katoaa, jos siihen ei kiinnitetä tarkkaavaisuutta eikä sitä siirretä työmuistin prosessoitavaksi.

Aistimuistin toiminnan ihminen huomaa hyvin tilanteessa, jossa hän ei ole kiinnittänyt huomiota esimerkiksi vieruspöydässä istuvien puheeseen mutta sitten havahtuu, kun kuulee jonkun mainitsevan oman nimensä. Aistimuisti on siis koko ajan rekisteröinyt kyseistä puhetta, vaikkei se olekaan tullut tietoisuuteen. Muistijäljet puheesta ovat kadonneet saman tien, koska sitä ei ole siirretty prosessoitavaksi työmuistiin.

1.2.3.2 Työmuisti

Työmuisti on aisti-informaation väliaikainen vastaanotto-, säilytys- ja käsittelypaikka. Sitä voidaan kuvata nykyiseksi ja tietoisuudessa olevaksi muistiksi, joka käsittelee sitä tietoa, johon tarkkaavaisuus on kohdentunut. Työmuisti osallistuu sekä mieleen painamiseen että palauttamiseen, eli se on aisti- ja muistitiedon kaksisuuntainen käsittelypaikka. Työmuistia tarvitaan paitsi varsinaiseen muistamiseen myös esimerkiksi lautapelin pelaamiseen, kirjeen kirjoittamiseen, kaupassa käymiseen ja ystävän kanssa keskusteluun. Kun jotain asiaa pohdiskellaan, sitä itse asiassa pyöritellään työmuistissa. Kun mietitään, pitäisikö lähteä lomalla mökille vai ulkomaille, käytetään ongelmanratkaisussa työmuistia.

Asioita säilytetään työmuistissa yleensä vain noin 10–20 sekuntia. Työmuistiin mahtuu noin 5–9 havaintoyksikköä kerrallaan, eli esimerkiksi puhelinnumero säilyy ihmisen työmuistissa sen aikaa, että hän saa naputelluksi sen puhelimeen. Kuten kaikkia kognitiivisia toimintoja myös työmuistia on mahdollista harjaannuttaa, jolloin sen kapasiteetti voi kasvaa. Tutuissa asioissa kapasiteetti on suurempi kuin vieraissa, vaikeissa ja keskittymistä vaativissa tehtävissä. Harjaantumisen vaikutukset kohdistuvat yleensä nimenomaan harjaantumisen kohteena olevaan asiaan, eli esimerkiksi shakkimestari oppii yhä paremmaksi shakissa. Tuttujen asioiden tehokkaampi prosessointi johtuu ainakin osittain siitä, että ne voidaan liittää mielessä suuremmiksi kokonaisuuksiksi eikä kapasiteettia välttämättä tarvitse tuhlata yksittäisten asioiden pikkutarkkaan muistamiseen. Työmuisti prosessoi tehokkaammin tuttuja käsitteitä ja tietokokonaisuuksia.

Erityisiä haasteita työmuistille ovat tilanteet, joissa joutuu hallitsemaan paljon asioita kerralla, sillä työmuisti on hyvin häiriöherkkä. Luennon kuuntelu seminaarissa vaatii keskittymistä lukuisiin eri havaintoihin ja tehtäviin, kun huomio kiinnittyy yhtä aikaa luennoitsijan puheeseen, auditorion eteen heijastettaviin luentodioihin, niistä mahdollisesti hieman eroaviin luentomonisteisiin, omiin muistiinpanoihin, vierustoverin kuiskailuun ja yleiseen hälinään.

1.2.3.3 Säilömuisti

Arkikielessä muistilla tarkoitetaan useimmiten säilömuistia eli pitkäkestoista muistia. Se on opittujen asioiden ja kokemusten varasto, joka on tiettävästi rajaton sekä kestoltaan että kapasiteetiltaan. Tämä tarkoittaa sitä, ettei säilömuistissa koskaan tule seinä vastaan: se ei voi täyttyä niin, ettei sinne enää yksinkertaisesti mahtuisi uutta tietoa. Paljon asioita toki myös unohtuu elämän aikana, ja tiedot ja kokemukset saattavat matkan varrella myös muokkaantua.

Jotta asioita saadaan niin sanotusti palautetuksi muistiin, tarvitaan aktiivista muistista hakua. Halutun tiedon tai muiston mieleen palauttaminen vaatii hakuvihjeitä, joiden avulla tietty muistiaines voidaan löytää säilömuistista työmuistin käsittelyyn. Työmuisti siis toimii säilömuistiin tallennetun muistiaineksen käsittelypaikkana mennen tullen eli sekä silloin, kun tieto painetaan mieleen, että silloin, kun sitä myöhemmin muistellaan. Kun jotain siis arkikielellä *muistetaan*, sitä itse asiassa käsitellään työ-, ei säilömuistissa, vaikka säilömuistikin toki aktivoituu.

Säilömuistiin tallentuu tietoja, taitoja ja tapahtumia esimerkiksi sanoina, kuvina ja ääninä. Säilömuisti on laaja muistiverkosto, jossa tiedot ja taidot jäsentyvät ja yhdistyvät toisiinsa eri tavoin muun muassa samankaltaisuuden, samanaikaisuuden sekä omien motiivien ja tarpeiden perusteella. Säilömuistin sisältö ja rakenteet ovat jokaisella yksilöllisiä silloinkin, kun kyse on saman tilanteen tai tiedon muistamisesta. Säilömuistista voidaan erottaa deklaratiivinen, proseduraalinen ja prospektiivinen muisti.

Mikä lähimuisti?

Tässä luvussa on kuvattu muistin toimintaa jakamalla se kolmeen toiminnalliseen osaan: aisti-, työ- ja säilömuistiin. Alzheimerin taudin ja monien muiden muistisairauksien yhteydessä kuitenkin sanotaan, että niiden oireena on *lähi*muistin heikentyminen. Mikä siis on tämä lähimuisti?

Lähimuisti on osa pitkäkestoisen eli säilömuistin toimintaa. Lähimuisti on kansantajuinen ja helposti ymmärrettävä termi, jolla kuvataan niitä erityisesti tapahtumamuistin sisältöjä, jotka on tallennettu muistiin lähimenneisyydessä. Useimmiten lähimuistilla viitataan edellisen tunnin, viikon tai kuukauden tapahtumiin. Joskus puhutaan myös kaukomuistista. Tällä termillä viitataan lähimuistista poikkeavasti pidemmällä aikavälillä tapahtuneisiin tapahtumiin ja kokemuksiin.

Alzheimerin taudissa ja muissa muistisairauksissa lähimuisti-termi kuvaa osuvasti sitä, että muistisairas voi hyvinkin muistaa lapsuutensa tapahtumia, hääpäivänsä tai laulujen sanoja kaukaa menneisyydestä, vaikka hetki sitten tapahtunut voi olla häneltä jo täysin unohtunut.

Deklaratiivinen muisti

Deklaratiivinen muisti on eksplisiittinen eli tietoinen säilömuistin osa. Sen sisällöt ovat yleensä helposti kuvailtavissa ja sanallistettavissa. Voidaan esimerkiksi kertoa seminaarissa opituista uusista asioista tai viime viikonlo-

pun tapahtumista. Eksplisiittisen vastakohta on implisiittinen, jollaista taas on proseduraalinen muisti.

Deklaratiivinen muisti jakautuu edelleen semanttiseen ja episodiseen muistiin. *Semanttinen eli tietomuisti* sisältää tietoja, käsitteitä, sanojen merkityksiä ja suuriakin kokonaisuuksia, kuten yleissivistyksen, kieliopin ja ammattitaidon. Semanttisen muistin merkitys on tärkeä esimerkiksi koulussa ja työelämässä. Tiedot tallentuvat muistiin erilaisiin rakenteisiin, ja parhaiten muistetaankin asiat, jotka pystytään liittämään johonkin aiempaan tietoon. Niinpä esimerkiksi ammattikielellä kerrottu viesti menee toisen alan ihmiseltä todennäköisesti täysin ohi, jolloin hänen on vaikea muistaa sen sisällöstä mitään myöhemmin, mutta samalla alalla oleva muistaa viestin todennäköisesti oikein hyvin. Tästä voidaan myös päätellä, että semanttisen muistin rakenne ei ole kaikilla samanlainen, sillä jokainen tallentaa asiat oman taustansa, kokemustensa ja osaamisensa perusteella.

Episodinen eli tapahtumamuisti taas sisältää aikaan ja paikkaan liittyviä tapahtumia ja kokemuksia sekä niihin liittyvät ajatukset ja tuntemukset. Episodista muistia voidaan sanoa myös elämäkertamuistiksi, sillä elämän aikana tallentuneet tapahtumat muodostavat henkilökohtaisen persoonallisuuden, identiteetin ja maailmankuvan. Jotkin itselle merkitykselliset tai muuten tunteita herättäneet asiat, kuten lapsen syntymä tai vaikkapa hetki, jolloin kuuli New Yorkin WTC-talojen romahtamisesta, voivat tallentua hyvinkin selkeinä episodiseen muistiin. Episodinen muisti tuo elämään jatkuvuutta ja merkityksellisyyttä.

Semanttinen ja episodinen muisti eivät ole toisistaan täysin irrallaan olevia kokonaisuuksia, vaan ne täydentävät myös toisiaan. Samalla kun alkuaineiden jaksollinen järjestelmä tallentuu koulussa semanttiseen muistiin, episodiseen muistiin saattaa painua myös esimerkiksi opettajalta saatu nuhtelu. Joskus nämä muistin rakenteet voivat myös tukea toisiaan: kromin järjestysluku 24 saattaa olla kirkkaana mielessä vielä vuosikymmentenkin päästä, jos saatu nuhtelu liittyi huonosti luettuun alkuaineläksyyn.

Proseduraalinen muisti

Proseduraalinen muisti (tai nondeklaratiivinen muisti tai taitomuisti) sisältää opittuja taitoja ja tapoja. Motoriset taidot, kuten polkupyörällä ajo, ja kognitiiviset taidot, kuten tietokoneen käyttö, tallentuvat proseduraaliseen muistiin. Nämä taidot voivat olla hyvin yksinkertaisia, kuten lankapuhelimen käyttötaito, tai monimutkaisia ja harjaantumista vaativia, kuten taito tehdä jonglööritemppuja.

Proseduraalisen muistin ainesta ei aina ole mahdollista ajatella tietoisesti, ja sen sanallistaminen voi olla vaikeaa. Proseduraalinen muisti onkin

ainakin osittain implisiittistä eli tiedostamatonta. Taitojen oppiminen tapahtuu usein juuri implisiittisesti, sillä ihminen ei välttämättä tiedosta kehittymistään vaikkapa työrutiineissa. Kodinkoneen käyttö tai rumpujen soitto saattaa sujua joltakulta helposti, mutta taidon opettaminen toiselle on hänelle ehkä haasteellista, koska hän ei osaa sanallistaa osaamistaan. Proseduraalista ainesta on ihmisen muistissa valtava määrä, vaikkei hän sitä yleensä huomaakaan.

Myös (klassinen) ehdollistuminen lasketaan osaksi proseduraalista muistia. Termillä viitataan oppimiseen, joka perustuu kahden ärsykkeen yhdistämiseen. Nämä kaksi ärsykettä yhdistyvät muistissa niin, että toisen havaitseminen tai muistaminen tuo automaattisesti mieleen toisen. Eläimillä ehdollistuminen on usein selkeämmin havaittavissa: esimerkiksi kaapin oven narahtaminen saattaa saada koiran innostumaan, jos se merkitsee mahdollisuutta saada makupala. Autokolarissa ollut ihminen taas saattaa herkistyä rajulle jarruttamisen äänelle, jolloin hän myöhemmin elämässään säikähtää ja valpastuu kuullessaan jarrutusta.

Prospektiivinen muisti

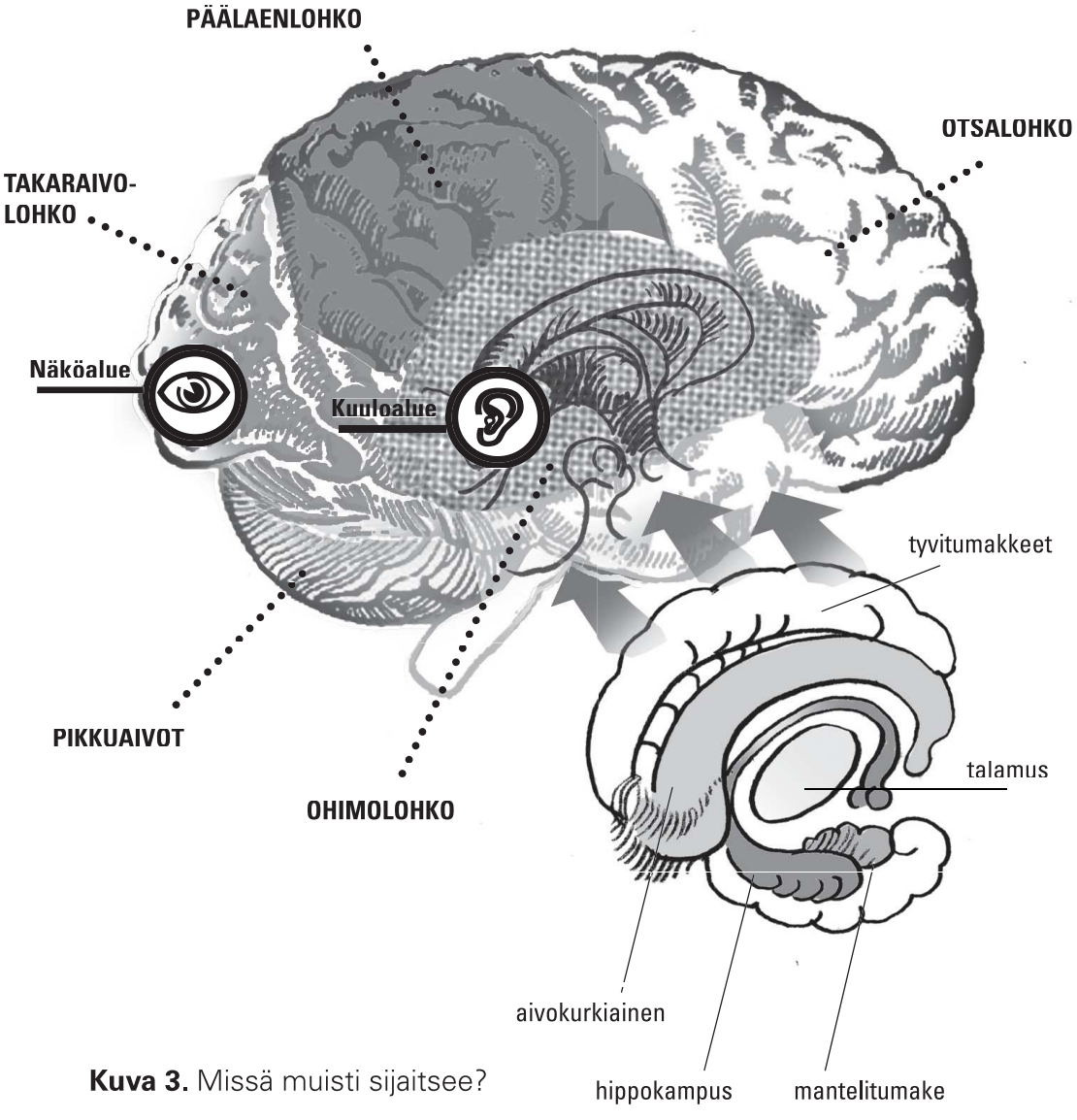
Yleensä ajatellaan, että muisti koskettaa menneitä asioita, mutta prospektiivisessa eli ennakkomuistissa on kuitenkin kyse siitä, että muistetaan tulevia asioita, sovittuja tapaamisia, menoja ja määräaikoja. Sitä ihminen hyödyntää esimerkiksi silloin, kun hän muistaa mennä oikeana päivänä oikeaan kellonaikaan oikealle lääkäriasemalle fysioterapeutin vastaanotolle. Ilman prospektiivista muistia hänen ei olisi mahdollista tallentaa tällaisia tietoja mieleensä eikä hän siis muistaisi hoitaa kyseisiä velvollisuuksia. Prospektiivisen muistin avulla muistetaan myös esimerkiksi läheisten syntymäpäivät, elokuvan näytösaika ja pikkujoulusuunnitelmat. Lisäksi se auttaa muistamaan, mihin työhön minäkin aamuna pitää tarttua ja mitä ystävälle pitää sanoa seuraavalla tapaamisella.

1.2.4 Muistin sijainti

Muistin toiminta on erilaisin kuvantamismenetelmin pystytty sijoittamaan tiettyihin aivoalueisiin. Muisti ja siihen liittyvät toiminnot eivät kokonaisuutena sijaitse missään yksittäisessä kohdassa aivoja, vaan muistamisen eri prosesseissa hyödynnetään aivoja laaja-alaisesti. Muistaminen edellyttääkin aivojen eri osien sujuvaa yhteistyötä.

Aivojen hermosolut eli neuronit osallistuvat muistamiseen. Yksittäinen hermosolu ei kuitenkaan ole kovin hyödyllinen, eikä yksittäiseen soluun ole säilötty esimerkiksi yksittäistä muistoa. Muistiaines tallentuu synapsien

eli hermosolujen välisten liitosten avulla eri puolilla aivoja sijaitseviin, hermosolujen muodostamiin hermoverkkoihin. Hermoverkot syntyvät, kun hermosolujen väliset yhteydet tehostuvat. Synapsit osallistuvat yhdessä välittäjäaineiden (esimerkiksi asetyylikoliini, dopamiini ja serotoniini) kanssa aivoihin tulevien viestien ja muistiaineksen siirtämiseen sähköisinä hermoimpulsseina. Ihmisellä on noin 100 miljardia yksittäistä hermosolua, joista jokainen voi ulottaa haaransa jopa 1 000–10 000 eri kohtaan ja muodostaa siten yhteyksiä toisten hermosolujen kanssa. Hermosolut voivatkin verkostoitua lukemattomin tavoin erilaisiksi ja yksilöllisiksi hermoverkoiksi, joihin niin sanotut muistijäljet tallentuvat. Kun tieto tallentuu hermoverkkoihin, hermosoluissa tapahtuu kemiallisia muutoksia. Hermoverkkoja ja erilaisia muistijälkiä voi muodostaa ja syntyä periaatteessa loputtomasti.



Kuva 3. Missä muisti sijaitsee?

Hermoverkkojen muodostumista ja siten muistojen rakentumista ohjaavat perintötekijät, ympäristö ja elämänkokemukset. Hermoverkot eivät siis muodostu itsestään, vaan ne kehittyvät käytön, toimimisen ja aktivaation myötä. Muistoja muodostuu ja oppimiskyky säilyy läpi elämän. Samalla myös hermoverkkojen kyky muokkaantua säilyy terveellä ihmisellä elämän loppuun asti. Sen lisäksi että hermosolujen verkostoituminen keskenään lisääntyy oppimisen ja kokemusten myötä, turhiksi havaittuja verkostoja myös poistetaan. Tämä aivojen toiminnan optimointi on aivojen neuroplastisuuden eli muovautuvuuden ansiota. Aivot pystyvät plastisuutensa vuoksi sopeutumaan uusiin tilanteisiin ja oppimaan uutta. Tähän pohjautuu myös kognitiivinen kuntoutus. Suurinta plastisuus on lapsuudessa, jolloin uusia hermoverkkoja kehittyy jatkuvasti.

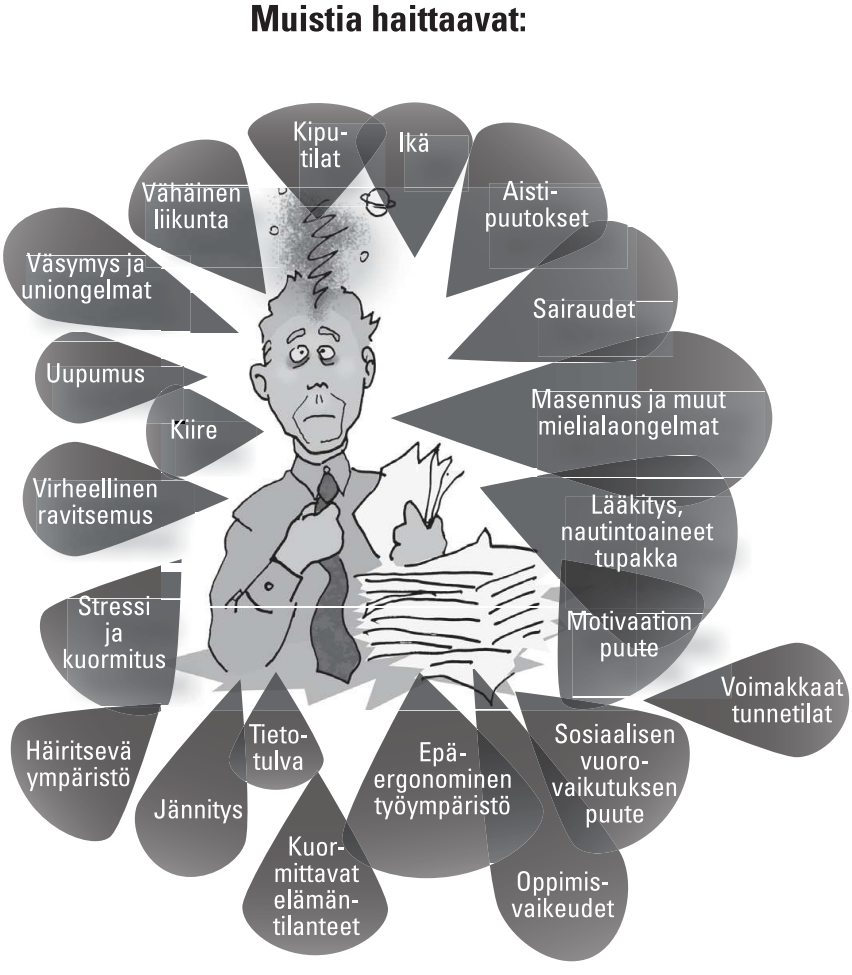
Aivoalueista muistamiseen osallistuvat erityisesti ohimolohkot, hippokampus ja aivokuori. Tieto kulkeutuu aistielimistä päälaki- ja ohimolohkoihin, joissa ovat aistimuistin alueet, kuten näkö- ja kuuloalueet. Keskiaivoissa taas sijaitsevat niin sanotut nelikukkulat, jotka ovat tärkeitä aisti-informaation kulkemiselle ja mieleen painamiselle. Niistä tieto jatkaa matkaansa edelleen sisempään ohimolohkoon, jota pidetään tuoreen muistiaineksen säilytyspaikkana. Sisemmästä ohimolohkosta tieto kulkee hippokampukseen, jota sanotaan aivojen muistikeskukseksi. Sen toiminta onkin olennaista esimerkiksi uusien asioiden oppimisen ja mieleen painamisen kannalta, ja se osallistuu tiedon siirtämiseen työmuistista säilömuistiin. Hippokampuksesta tieto siirtyy edelleen ohimolohkoihin, josta se tallennetaan aivokuorelle, johon säilömuistin sisältö on paikallistettu. Säilömuistin toimintaan osallistuvat myös talamus (erityisesti asiatiedon ja tapahtumien muistaminen), tyvitumakkeet (motoriset taidot) sekä mantelitumake ja pikkuaivot (tavat ja opitut reaktiot). Sama kokemus voikin tallentua monelle aivoalueelle, esimerkiksi aistimukset, tunteet ja ajatukset kukin omalleen.

1.3 Unohtaminen

Unohtaminen on oleellinen osa muistin toimintaa. Sitä pidetään usein negatiivisena muistin virheenä, mutta sillä on tärkeä sijansa elämässä. Jos kaikki ympäristön päivittäin suoltama informaatio muistettaisiin, elämä olisi yhtä kaaosta. Kukaan tuskin haluaisi muistaa esimerkiksi jokaista kertaa, kun työtoverin tuoli on

vingahtanut hänen vaihtaessaan asentoa. Muistin toiminnan ymmärtäminen auttaa ymmärtämään myös unohtamista, mikä taas voi helpottaa oppimista ja mieleen painamista sekä auttaa välttämään muistin ongelmia.

Muistin toiminta ei ole tutkijoillekaan vielä täysin selvää. Erityisesti unohtamista on vaikea tutkia. Miten voidaan tutkia jotain, jota ei ehkä ole enää olemassa? Tunnetaan kuitenkin erilaisia käsityksiä ja teorioita siitä, mistä unohtaminen johtuu ja mitkä tekijät häiritsevät muistin toimintaa. On esimerkiksi havaittu, että vähäinen liikunta, huono ravitsemus, tietyt sairaudet ja lääkkeet sekä stressi ja masennus heikentävät hetkellistä kognitiivista suoriutumista ja aiheuttavat joskus myös kauaskantoisia seurauksia muistissa. Myös ikä muuttaa muistia, joskaan muisti ei iän myötä väistämättä heikkene. Näistä asioista kerrotaan lisää luvussa 2. Myös esimerkiksi huono näkö tai kuulo saattaa aiheuttaa sen, ettei aistimuisti toimi kunnolla, jolloin tietoa on vaikea tallentaa muistiin. Unohtamisen syistä ja teorioista tuskin mikään pätee jokaiseen kertaan, vaan unohtaminen



Kuva 4. Muistiin ja muihin kognitiivisiin toimintoihin vaikuttavia tekijöitä.

voi johtua eri kerroilla eri syistä. Tässä luvussa mainitut unohtamisen syyt ovat täysin normaaleja ja todennäköisesti tuttuja jokaiselle.

1.3.1 Työmuistin ja tarkkaavaisuuden rajoitukset

Arkielämässä usein ajatellaan, että unohtaminen johtuu muistiaineksen katoamisesta tai siitä, ettei oikeaa tietoa saada kaivetuksi muistista. Nämä ovat kuitenkin vain yksiä mahdollisia vaihtoehtoja. Muistissa säilyttäminen eli säilömuisti on itse asiassa muistijärjestelmän varmimpia osia, ja useimmiten unohtaminen johtuu häiriöstä tai virheestä jossain muussa vaiheessa muistamisen prosessia. Muistin heikoin lenkki onkin työmuisti. Ongelmat sen toiminnassa johtavat siihen, että mieleen painaminen tai palauttaminen epäonnistuu.

Mielen täyttävät asiat, kuten stressi, jännitys tai suuret elämänmuutokset, saattavat lyhytaikaisesti tuntua tyhjentävän pään kaikesta muusta tiedosta. Työmuisti kuormittuu asioista, joita ihminen haluamattaankin miettii, eikä sinne siksi mahdu ylimääräistä. Esimerkiksi sietämätön vatsakipu ja väsymys voivat heikentää tarkkaavaisuutta, jolloin muistiin ei tallennu käyty keskustelu tai luettu teksti. Kun ihminen esittäytyy jollekulle uudelle ihmiselle, hän usein unohtaa saman tien tämän nimen. Tämä johtuu siitä, että esittäytymistilanteessa tapahtuu paljon kaikenlaista ja tilanne saattaa olla jännittävä. Niin negatiiviset kuin positiivisetkin tunteet ja elämäntilanteet kuormittavat joskus niin, että muisti tuntuu hetkittäin pätkivän. Esimerkiksi tuore äitiys, rakastuminen, avioero tai läheisen kuolema voi täyttää ajatukset niin täysin, ettei muistissa tunnu olevan tilaa muille asioille.

Myös alkoholilla (ks. s. 92–93) on tunnetusti suora vaikutus muistin toimintoihin, sillä yhdenkin railakkaan illan jäljiltä muistikuvat voivat olla epätarkkoja. Tällöin on kyse nimenomaan työmuistin ongelmista: mieleen painaminen on humalatilan vuoksi epäonnistunut. Väsyneenä, humaltuneena tai epäedullisessa ympäristössä unohtelu ei toki merkitse ylipäätään huonoa muistia. Tilanteen korjautumisen jälkeen mieli ja muistikin toimivat taas kirkkaammin.

Ympäristö aiheuttaa jatkuvasti haasteita työmuistille (ks. s. 63–64). Meteli ja häly, keskeytykset, liikehdintä ja turhat tai liialliset virikkeet vaikeuttavat tarkkaavaisuuden suuntaamista olennaiseen, jolloin työmuisti joutuu työskentelemään yhä lujemmin, jotta se saisi tarpeelliset asiat käsitellyksi ja siirretyksi säilömuistiin. Työmuisti on taitava tarttumaan hetkeen, niin hyvässä kuin pahassa. Se nappaa herkästi erilaisia sisäisiä ja ulkoisia ärsykkeitä, joita vastaan on kyettävä taistelemaan tarkkaavaisuuden suuntaamisella ja ylläpitämisellä, jotta esimerkiksi sovitut työt tulevat tehdyksi.

Tarkkaavaisuus herpaantuu herkästi myös ilman ulkoisia häiriötekijöitä. Luennolla tai toisen ihmisen tarinointia kuunnellessa ajatukset saattavat harhailla kauppalistassa tai illan menoissa, jolloin muistiin ei tallennu sitä informaatiota, joka myöhemmin pitäisi muistaa. Tällöin ihminen saattaa kuvitella, että hän on unohtanut kuulemansa saamansa tiedon, vaikkei muistijälkeä ole edes syntynyt. Erityisesti tylsä tai turhalta tuntuva kokous tai puhe saa ajatukset herkästi harhailemaan, sillä motivaatio vaikuttaa hyvin paljon siihen, miten ja mitä asioita mieleen painetaan.

Rutiininomaiset tapahtumat unohtuvat herkästi, sillä usein samanlaisina toistuvat tilanteet eivät ole riittävän mielenkiintoisia jäädäkseen mieleen. Rutiininomaiset suoritukset, kuten oven lukitseminen kotoa lähtiessä, auton tankkaaminen ja tutun reitin kävely, ovat helppoja ilman jatkuvaa tarkkaavaisuutta. ”Laitoinkohan bensatankin korkin takaisin paikalleen?” ja ”Meniköhän ovi kunnolla kiinni?” ovat tuttuja kysymyksiä kaikille. Nämä toiminnot sujuvat niin automaattisesti, ettei niitä tarvitse ajatella ja siten käyttää työmuistin kapasiteettia niiden tekemiseen. Samalla voi siis ajatella jotain muuta, mutta siksi asiat eivät tallennu mieleen.

1.3.2 Kertaamisen puute

Tiedot ja kokemukset voivat unohtua, jos niitä ei kerrata tarpeeksi. Vähämerkityksiset ja rutiininomaiset asiat unohdetaankin lähes saman tien, sillä niille ei suoda montakaan ajatusta. Mitä useammin tiettyä asiaa ajattelee, sitä kirkkaampana ja pidempään se todennäköisesti säilyy mielessä.

Kertaamisen hyöty on siinä, että joka kerta kun asiaa ajatellaan ja siitä esimerkiksi jutellaan, sitä työstetään työmuistissa. Mitä useammin ja pidempään sitä työstetään, sitä laajemmin se tallentuu aivojen hermoverkkoihin. Vastaavasti mitä tehokkaammin se verkottuu, sitä enemmän siihen kiinnittyy muistivihjeitä, jotka auttavat myöhemmän muistista haun onnistumisessa. Esimerkiksi omien loma- ja juhlapäivämuistojen ajattelu, niistä otettujen valokuvien katselu ja niistä keskustelu auttavat tärkeitä muistoja painumaan yhä paremmin mieleen. Myös koulussa opitut asiat saattavat vuosien kuluessa unohtua, jos niitä ei koskaan tarvita arkielämässä.

1.3.3 Muistihaun epäonnistuminen

Se, ettei muista, ei ole välttämättä sama asia kuin varsinainen unohtaminen. Jos muistivihjeet eivät toimi, ei ole mahdollista palauttaa tarvittavaa tietoa mieleen muistin koukeroista. Se ei kuitenkaan välttämättä tarkoita, ettei tieto olisi tallessa säilömuistissa.

Mieleen palauttaminen voi epäonnistua, jos hakuvihjeet eivät ole toimivia tai riittäviä. Jokaisella ihmisellä on muistiin tallennettuna valtava määrä informaatiota, jonka esiin saaminen vaatii vain oikeiden yhteyksien aktivoinnin. Mieleen palauttaminen onnistuu paremmin, jos vihjeet ovat mahdollisimman täsmällisiä tai niitä on monta. Tehokas muistettavan asian kertailu luo muistivihjeitä, sillä asian prosessointi kytkee sen aiempaan muistiainekseen ja laajempaan kokonaisuuteen. Hakuvihjeet ovat aina yksilöllisiä, sillä jokainen tallentaa tiedot, taidot ja kokemukset omiin elämän aikana muovautuneisiin hermoverkkoihinsa. Niinpä sama hakuvihje ei välttämättä toimi kaikilla.

Joskus tuntuu, että jokin asia on aivan kielen päällä. Tällä tarkoitetaan ihmisen tunnetta siitä, että hän tietää tietävänsä muttei pääse tietoon käsiksi. Oikea hakuvihje puuttuu, vaikka tiedon jo ”melkein muistaa”. Tällaisessa tilanteessa on usein hyvä lopettaa aktiivinen muistelu ja ajatella hetki jotain muuta, sillä tarvittava tieto nousee usein kuin vahingossa mieleen hieman myöhemmin.

Jos unohdus tuntuu ikävältä, on hyödyllistä myös miettiä, millaisessa tilanteessa se alun perin tallennettiin muistiin. Samankaltainen tilanne ja mieliala edistävät mieleen palauttamista. Siksi kannattaakin usein kävellä takaisin alkupisteeseen, jos matkan varrella on jo unohtanut, mitä lähti hakemaan.

1.3.4 Häirintä

Niin sanotussa unohtamisen interferenssi- eli häirintä- tai ehkäistymisteoriassa ehdotetaan, että unohtaminen johtuu siitä, että toinen muistiaines häiritsee toista. Interferenssi voi tapahtua molempiin suuntiin: proaktiivisesti tai retroaktiivisesti.

Proaktiivinen interferenssi tarkoittaa sitä, että aiemmin opittu tieto häiritsee uuden mieleen painamista. Tämä saattaa ilmetä esimerkiksi siten, että tuoreet ranskan opinnot aiheuttavat päänvaivaa, jos mielessä pyörivät aiemmin opiskellun saksan kielioppi ja sanasto. Muistiainesten samankaltaisuus lisää unohtamisen todennäköisyyttä.

Retroaktiivista interferenssiä taas tapahtuu, kun viimeksi opittu eli uudempi muistiaines häiritsee vanhemman aineksen muistamista. Vaikka esimerkiksi uuden kameran tai matkapuhelimen käyttöönotto voi aluksi tuntua hieman hankalalta, siihen tottuu vähitellen, jolloin taas pitää keskittyä ja pinnistellä, jotta muistaisi tiettyjen toimintojen sijainnin vanhassa mallissa.

1.3.5 Muistojen muokkautuminen

Usein ajatellaan, että muistot tallentuvat mieleen sellaisenaan. Tietystä hetkestä saatetaan muistaa tunnelmia, ääniä, värejä, fyysisiä tuntemuksia ja tuoksuja. Mutta vastaavatko ne varmasti todellisuutta? Esimerkiksi kymmenien vietettyjen jouluaattojen muistot voivat sekoittua keskenään, eikä aina ole mahdollista erottaa, miltä vuodelta mikin muisto on.

Ihminen ei yleensä juuri muista varhaislapsuutensa eli ennen viidettä ikävuottaan tapahtuneita asioita. Tätä ilmiötä sanotaan myös lapsuuden amnesiaksi. Lapsuudesta voi kuitenkin olla myös kirkkaita mielikuvia, vaikka tilanteista ei todellisuudessa ole jäänyt muistoja. Nämä muistot ovat voineet syntyä valokuvien sekä vanhempien ja sisarusten kertomusten perusteella, jolloin ihminen uskoo itsekin muistavansa tilanteen. Todellisuus ja kuvaukset siis sekoittuvat.

Puolisojen kesken saattaa tulla riitaa vaikkapa siitä, kumpi aloitti riidan tai ostettiinko sohva viime vai edellisenä vuonna. Kumpikin on varma omasta kannastaan, eikä kumpikaan suostu myöntämään muistavansa väärin. Kumpi siis on väärässä? Ovatko muistot vääriä, jos ne eivät vastaa todellisuutta?

Säilömuisti ei ole siinä mielessä varasto, että asiat tallentuisivat sinne sellaisena kuin ne havaitaan. Muistot voivat aikaa myöten myös muuttua, sekoittua muihin muistoihin ja sulautua yhteen. Uudet tiedot ja kokemukset tallennetaan henkilökohtaisiin tietorakenteisiin yleensä siten, että ne tukevat omaa minäkäsitystä ja maailmankuvaa. Tunteet, odotukset, motiivit, omat kiinnostuksen kohteet, aiemmat kokemukset ja lukuisat muut asiat vaikuttavat siihen, miten asiat muistetaan. Kärjistetysti voi sanoa, että asiat muistetaan niin kuin ne halutaan muistaa.

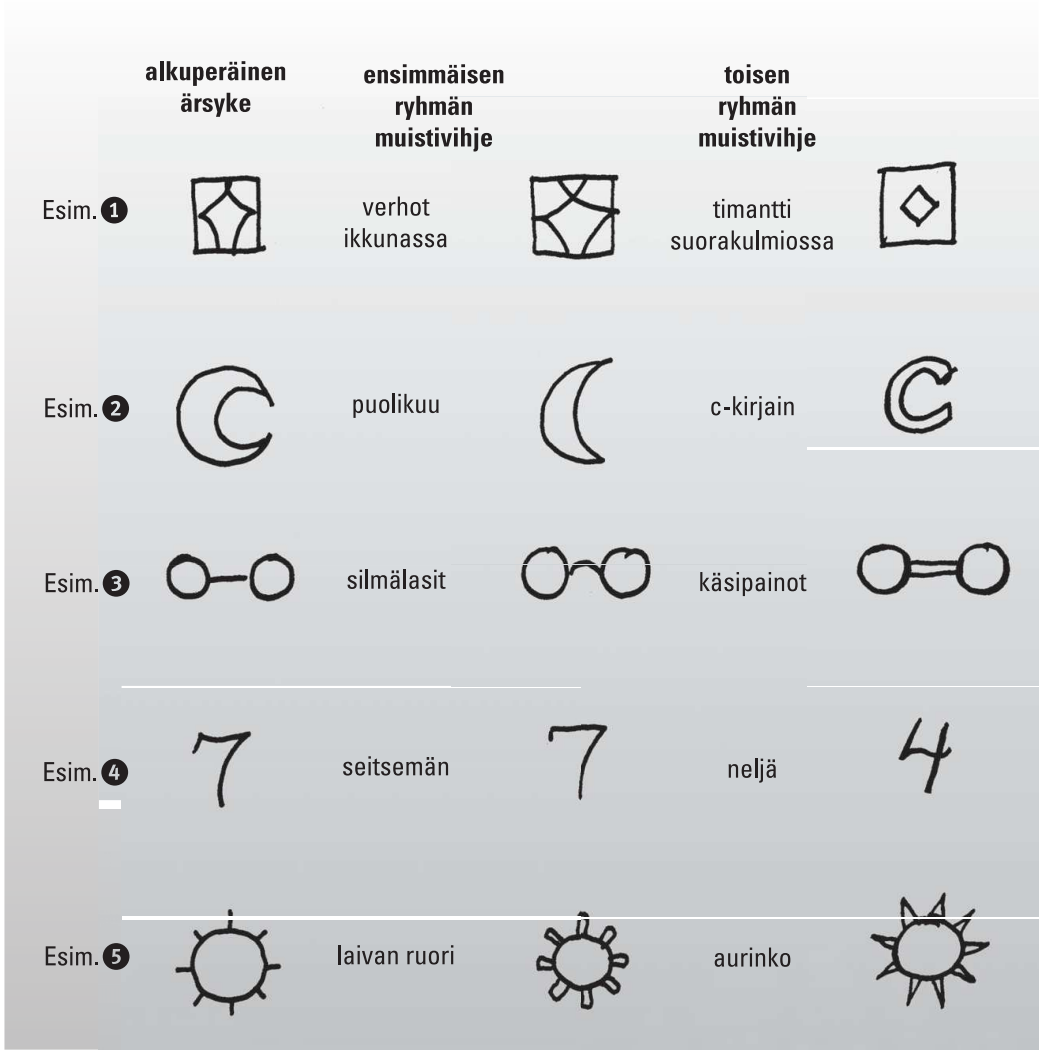
Toiset saattavat muistaa samasta tilanteesta ennen kaikkea ääniä, kun taas toiselle on jäänyt mieleen lähinnä tunnelma tai visuaaliset asiat. Nämä käsitykset voivat joskus tuntua jopa niin vastakkaisilta, että keskustelijat saattavat miettiä, puhuvatko he edes samasta tilanteesta.

Muistoja säilyttävät hermoverkot rakentuvat yksilöllisesti, ja uudet tiedot muokkaavat aiempia hermoverkkoja. Niinpä ei ole realistista odottaa, että kaikilla olisi samanlaiset muistot samastakaan tilanteesta. Tästä syystä myöskään esimerkiksi silminnäkijälausunnot eivät välttämättä ole täysin luotettavia. Muistot eivät tallennu kuin valo- tai videokuva vaan aina vuorovaikutuksessa vanhan muistiaineksen kanssa ja edellä mainittujen vaikutusten muokkaamina.

Vanha tutkimus kuvaa hyvin sitä, miten muistoja voidaan jopa tietoisesti muokata (kuva 5). Kyseisessä tutkimuksessa koehenkilöille näytettiin

kuvia niin, että toiselle ryhmälle kerrottiin, että kuvassa on verhot ikkunassa. Toiselle taas kerrottiin, että kuvassa on timantti suorakulmiossa. Tämän jälkeen heitä pyydettiin piirtämään näkemänsä kuvio (esimerkki 1). Molemmat olivat siis alun perin nähneet saman kuvan ja tiesivät, että heidän piti toistaa juuri tuo kyseinen kuva. Heidän muistojaan onnistuttiin kuitenkin näillä erilaisilla muistivihjeillä muokkaamaan niin, että he piirsivät aivan erinäköisiä kuvia.

Vahvakaan tunne ”oikein muistamisesta” ei tee muistikuvasta todellista, joten edes omiin muistoihinsa ei voi täysin luottaa. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että omia muistoja pitäisi varsinaisesti epäillä. Ihmisen identiteetti rakentuu pitkälti muistojen varaan, joten niihin tallentuneet tiedot, taidot ja kokemukset tukevat osaltaan ehjää minä- ja maailmankuvaa.



Kuva 5. Muistamiseen vaikuttaa se, miten asiat on painettu mieleen ja mitä muistivinkkejä annetaan. Muistoja voidaan näin myös tarkoituksellisesti muokata. (Carmichael ym. 1932.)

1.3.6 Muita unohtamisen teorioita

Häipymisteoria olisi yksinkertaisuudessaan helppo ymmärtää ja hyväksyä. Sen mukaan muistijälki häipyy hiljalleen ajan myötä ja saattaa lopulta kokonaan kadota. Teoriaa on kuitenkin myös helppo kritisoida, sillä se sisältää oletuksen siitä, että vanhemmat asiat unohtuvat ensin ja uusimmat säilyvät mielessä paremmin, ikään kuin muistojen purkin pohjassa olisi reikä. Näin ei kuitenkaan itsestään selvästi ole, sillä myös kuluvan päivän tapahtumat saatetaan unohtaa, vaikka samanaikaisesti muistetaan kirkkaasti tapahtumia vuosikymmentenkin takaa. Itse asiassa on havaittu, että unohtaminen on kiivainta heti oppimistilanteen jälkeen ja että se tasaantuu myöhemmin. Niinpä vanhemmat asiat saattavat itse asiassa säilyä mielessä hyvin ja jossain määrin jopa paremmin kuin uudet. Häipymisteoriaa voidaan täydentää olettamalla, että jotkin asiat jättävät alun alkaenkin vahvemman muistijäljen kuin toiset. Tämäkään ei silti selitä sitä, miksi jotkut mieleen painetut asiat unohtuvat ja toiset – joskus vanhat ja merkityksettömiltäkin tuntuvat – muistetaan hyvin.

Ihmisellä on taipumus muistaa miellyttäviä ja itselleen merkityksellisiä asioita paremmin kuin epämiellyttäviä tai merkityksettömiä. Tämä suojaa informaatiotulvalta ja tekee elämästä tavallaan helpompaa. Epämiellyttäviksi koettuja asioita ei kuitenkaan kyetä täysin sulkemaan pois. Mielenrauhan kannalta voisi olla hyväksi, jos esimerkiksi muistot sodasta, avioerosta tai vaikkapa nolosta sattumasta saisi pyyhityksi muistista saman tien. Näin muisti ei kuitenkaan valitettavasti toimi. Usein käy jopa niin, että ihminen juuttuu ajattelemaan juuri sitä asiaa, jonka hän epätoivoisesti haluaisi unohtaa.

Niin sanottu unohtamisen *torjuntateoria* on saanut alkunsa psykoanalyytikko Sigmund Freudin (1856–1939) ajatuksista. Sitä on sanottu myös motivationaalisen unohtamisen teoriaksi. Torjuntateoriassa on kyse juuri negatiivisten asioiden tarkoituksellisesta, joskaan ei tahallisesta pois pyyhkiytymisestä. Freud oletti, että epämiellyttäviksi koetut asiat unohtuvat helpommin kuin muut, sillä ne siirtyvät tiedostamattomaksi muistiainekseksi. Tämä aines kuitenkin vaikuttaa persoonaan, vaikkei sitä pystytäkään palauttamaan aktiivisesti mieleen. Torjuntaa voi ilmetä esimerkiksi psyykkisesti rankkojen tapahtumien, kuten onnettomuuksien tai läheisen kuoleman, jälkeen.

Mikään edellä mainituista unohtamisen teorioista ja käsityksistä ei päde jokaiseen unohdettuun asiaan ja muistin kömmähdyksiin. Esimerkiksi kiistellyt häipymis- ja torjuntateoriatkin pätevät varmasti jossain tilanteissa, vaikkeivät ne kykene tyhjentävästi selittämään sitä, miten ja miksi ihminen unohtaa. Unohtamiseen liittyvistä asioista kannattaakin muistaa se, että muisti on hyvin tilanne- ja olosuhdeherkkä ja sen toimintaan vaikuttavat erittäin monenlaiset seikat.

1.4 Muistin toiminnan tehostaminen

Muistia on mahdollista harjaannuttaa ja parantaa monin keinoin, sillä se pystyy mukautumaan monenlaisiin haasteisiin. Jo pelkästään se, että ihminen tutustuu muistin toimintaan, unohtamisen erilaisiin mekanismeihin ja syihin sekä oman muistinsa vahvuuksiin ja heikkouksiin, voi auttaa häntä parantamaan muistiaan. Myös muistin aktiivinen käyttäminen harjaannuttaa erityisesti työmuistia. Paneutumalla muutamaan muistitekniikkaan, käyttämällä erilaisia apuvälineitä (ks. s. 65) sekä harjoittelemalla niiden käyttöä voi yltää jopa huimiin suorituksiin. Mutta vaikkei tavoittelisikaan huippumuistia, hyvä muisti tuo helpotusta moniin arjen toimintoihin.

Tietojen ja taitojen karttuminen tietystä aiheesta helpottaa myös uuden tiedon oppimista ja sisäistämistä samasta aiheesta. Työmuisti kuormittuu vähemmän, kun irralliset asiat jäsentyvät mielekkääksi kokonaisuudeksi. Sen kapasiteettia voidaan siis kasvattaa harjaannuttamalla sitä käsittelemään tiettyjä, tutuksi käyneitä asioita kerrallaan pidempään ja enemmänkin kuin sen peruskapasiteettiin mahtuu.

”Muistihirmuja” eivät työmuistin normaalit rajoitukset pidättele ja he pystyvät opettelemaan esimerkiksi pitkiäkin numerosarjoja ulkoa. Muistin mestareilla on usein lähes taikurimainen maine, vaikka heidän taitonsa taustalla on todennäköisesti vuosia tai jopa vuosikymmeniä kestänyt harjoittelu. Tällaiset henkilöt ovat kehittäneet jonkin systemaattisen tekniikan, jonka avulla he pitävät merkityksettömiäkin asioita ja sarjoja mielessä. Joku voi esimerkiksi muistaa sivutolkulla puhelinluettelon sisältöä tai korttien järjestyksen korttipakoissa.

Harjoitteleminen kuitenkin kehittää lähinnä harjoiteltavaa kykyä, eivätkä nämä ihmiset välttämättä muista arjessa tavallista enemmän tai paremmin, sillä yksittäisen taidon soveltaminen ei ole selviö. On tärkeää tiedostaa, että muisti on laaja ja monimutkainen kokonaisuus. Yhden asian harjoittelu tehostaa juuri niiden aivoalueiden toimintaa, jotka ovat käytössä toiminnan hetkellä. Esimerkiksi muistipelien pelaaminen tai sanaristikoiden täyttäminen voi parantaa niiden hallintaa, mutta se ei aina tarkoita, että muisti toimisi pelaamisen myötä tehokkaammin työelämässä tai arjessa.

Erilaiset muististrategiat ovat varsin toimivia, mutta usein ajatellaan, etteivät ne monimutkaisuutensa vuoksi sovellu arkeen. Sellaisenaan ne voivatkin kuulostaa jäykiltä ja hankalilta, sillä ne vaativat hieman opettelua ja totuttautumista. Mutta kunhan muististrategia alkaa elää arjessa, sen käyt-

tö ei ole lainkaan hankalaa. Moni itse asiassa käyttää tietämättäänkin erilaisia muistamista helpottavia keinoja, kuten reittimenetelmää, ryhmittelyä tai tehtävälistoja. Erilaisia vinkkejä muistin kuormituksen vähentämiseen ja sen toiminnan tehostamiseen kerrotaan seuraavassa.

1.4.1 Vinkkejä parempaan muistamiseen

Työmuistilla on rajoitteensa, joten ei kannata suotta yrittää muistaa liikaa. Vaikka työmuistin kapasiteetti on normaalisti noin 5–9, kerrallaan muistettavia asioita on hyvä olla vain 3–4. Tärkeintä on muistaa olennaiset asiat, sillä se auttaa kokonaisuuden muistamisessa. Alleviivausten tekeminen lukemisen aikana, tarkentavat kysymykset keskusteluissa ja avainsanojen kirjaaminen ylös seminaareissa helpottavat myöhempää muistamista. Aivot eivät myöskään jaksa toimia täydellä teholla kovin kauan, joten opiskelun, lukemisen ja työnteon tauottaminen auttaa muistia toimimaan tehokkaamin.

Mieleen painettavasta tiedosta kannattaa myös pyrkiä löytämään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia suhteessa muihin tietoihin. Tämä tiedon prosessointi auttaa löytämään muistettavasta asiasta olennaisia yksityiskohtia ja liittää sen valmiisiin tietorakenteisiin. Uusi tieto kannattaa aina pyrkiä liittämään vanhaan, jotteivät muistiin tallentuneet tiedot olisi yksittäisiä tiedonmurusia, vaan loogisesti jäsentyneitä kokonaisuuksia. Tieto pysyy paremmin mielessä silloin, kun siitä saa edes jollain lailla kiinni: PUF UIN TOK on todennäköisesti helpompi muistaa kuin WPF MQR HGX. Siksi merkityksettömiäkin tavuja on usein helpompi muistaa kuin numerosarjoja, joita ei pysty tavujen lailla lausumaan.

Kertaaminen on oppimisessa tärkeää. Kertalukemalla esimerkiksi edellä mainitut tavut tuskin pysyvät mielessä, mutta niitä useasti toistamalla ne saattaa muistaa myöhemminkin. Hyvä esimerkki kertaamisen vaikutuksesta on oma tilinumero, jonka moni muistaa, vaikka se on periaatteessa merkityksetön lukujen jono. Myös numeron henkilökohtainen tärkeys auttaa sen muistamisessa.

Ryhmittely ja luokittelu auttavat asioita järjestymään helpommin muistettavaan muotoon. Helposti yhteen ryhmiteltävät loogiset kokonaisuudet on helpompi painaa mieleen kuin merkityksettömät lukusarjat tai tarinat. Esimerkiksi numerosarja 78291 on vaikeampi muistaa kuin 12345, ja kirjainsarja KOIRA pysyy helpommin mielessä kuin UQTWK. Viiden luvun sarja on vielä mahdollista pitää mielessä ja jopa palauttaa mieleen myöhemmin, mutta mitä pidemmistä sarjoista on kyse, sitä enemmän ne kuormittavat työmuistia. Ajatellaanpa esimerkiksi kirjainsarjoja AIKUISKOULUTUSTUKIHAKEMUS ja PSKFUSHOGFUBOKNIKSPATM-

FKS. Niissä on yhtä paljon kirjainmerkkejä, mutta toinen on suomalaisille huomattavasti helpompi muistaa. Jälkimmäisenkin muistamista voi tosin helpottaa ryhmittelemällä kirjaimet vaivattomammin hallittaviin osiin PSK FUS HOG FUB OKN IKS PAT ja MFKS. Ryhmittelyn merkitys tulee ilmi tilanteissa, joissa toisenlainen rytmi sotkeekin muistin täysin. Jos on itse tottunut sanomaan puhelinnumeron 6226 2053, saattaa 622 620 53 kuulostaa aivan vieraalta numerolta.

Itselle merkitykselliset, omaan elämään liittyvät asiat muistetaan yleensä parhaiten. Voimakasta tunnelatausta voi pyrkiä hyödyntämään muistamisessa, sillä parhaiten muistetaan asiat, joista on saatu esimerkiksi syvää mielihyvää tai jotka ovat herättäneet perinpohjaista suuttumusta. Uusia tietoja kannattaa pyrkiä liittämään henkilökohtaisiin tietorakenteisiin, jolloin ne säilyvät mielessä paremmin. Asian kertominen omin sanoin on tehokas keino saada uusi tieto jäsentymään muistin hermoverkostoon henkilökohtaisesti mielekkäällä tavalla. Voi myös olla hyödyllistä esimerkiksi piirtää elämänsä tapahtumien jana, kuten ”opintojen aloittaminen–ensimmäisen työpaikan saaminen–naimisiin meno–sairastuminen–ulkomaille muuttaminen”. Tähän janaan on mielikuvissa myöhemmin helppo liittää muita tiettyyn aikaan jäsentyviä tietoja.

Kuva 6. Mielikuvien ja reittien käyttö muistin tukena.

Vuosiluvut tai numerosarjat voi painaa mieleensä myös lauseen, runomitan, liikkeen tai visuaalisen mielikuvan avulla. Numerosarjan voi painaa mieleensä lauseen avulla siten, että jokaista numeroa vastaa yhtä monesta kirjaimesta koostunut sana, jolloin lukusarjan 7326858 muistamista helpottaa lauseen ”hevonen söi ja nautti heinästä yksin niityllä”. Puhelinnumerot tai salasanat voi opetella kinesteettisen liikekuvion avulla, jolloin sormet ikään kuin muistavat lukusarjan, vaikkei se numeroina tulisikaan mieleen.

Muistitekniikka voi olla kuinka hassu tai omituinen tahansa, kunhan se toimii. Muistamista voi helpottaa käyttämällä loruja, riimittelyä, mielikuvia ja muistisääntöjä. Esimerkiksi ostoslistan voi kuvitella jo kotona reitiksi kaupan käytävien varrelle, jolloin kauppaan mennessään vain poimii ostettavat tuotteet oikeilta paikoiltaan (kuva 6).

Muistin kehittäminen

Suomen Muistikoulutus Oy:n
Muistikouluttajat Martti Vannas ja Jarmo Luttinen

Muisti on läsnä kaikkialla ja kaikissa elämämme vaiheissa. Lähes jokainen päivittäinen toimintomme liittyy muistiin ja sen hyödyntämiseen. Sen lisäksi että muisti on ominaisuus, jonka voimme osittain tai kokonaan menettää, se on myös ominaisuus, jota voimme tietoisesti kehittää. Tämä johtuu siitä, että muisti on synnynnäinen ominaisuus mutta muistaminen on taito. Hyvä muisti ei ole siis vain joidenkin hyväonnisten lahjakkuus vaan taito, jota kuka tahansa voi kehittää. Tätä taitoa ei kuitenkaan systemaattisesti opeteta missään oppilaitoksessa eikä työpaikalla, minkä vuoksi muistamisen taitoon liittyy paljon vääriä uskomuksia ja se koetaan hankalaksi oppia. Tämän kappaleen tarkoitus on vakuuttaa lukija siitä, kuinka helppoa ja hauskaa on ryhtyä tietoisesti parantamaan omaa muistiaan.

Muistin kehittämisen periaatteet

Jotta voi alkaa muistaa paremmin, on ensin ymmärrettävä ja sisäistettävä, että kenen tahansa on mahdollista muistaa paremmin. Tämä on yksinkertaisin mutta samalla vaikein vaihe prosessissa. Uskomuksemme ovat syvällä, ja niiden muuttaminen vaatii tahdonvoimaa ja uskoa muutokseen. Olemme itse nähneet paraatipaikalla kursseillamme lukuisia esimerkkejä ihmisistä, jotka ovat olleet siihen asti ”huonon muistinsa uhreja” mutta kuitenkin saavuttavat loistavia tuloksia hämmästyttävän nopeassa ajassa. Siksi on tärkeää uskoa, että jokaisella on mahdollisuudet parempaan

muistamiseen. Kannattaa siis ensin kuvitella, mitä kaikkea voi elämässään saavuttaa hyvällä muistilla. Kun muistaa, tulee itsekin muistetuksi. Hyvämuistista henkilöä kuunnellaan, ja hänen sanomisellaan on automaattisesti tavallista enemmän painoarvoa. Koska hyvämuistinen ihminen on harvinaisuus, hän myös erottuu samalla joukosta positiivisesti.

Meillä kaikilla on mielikuvitus eli taito kuvitella jotain, mitä ei oikeasti ole olemassa. Jos kuulee jonkun sanovan muuta, voi pyytää häntä kuvittelemaan mielessään sitruunaa, jonka päällä istuu kärpänen. Jo sen kuvitteleminen on osoitus mielikuvituksen olemassaolosta. Mielikuvitus on yksi ihmisyyden hienoimpia taitoja. Voimme kuvitella mitä vain, myös sellaista, mitä ei oikeasti voi olla olemassa. Mielikuvitus on muistin tavoin ominaisuus, jota voi tietoisesti kehittää. Muisti taas rakastaa hyvää mielikuvitusta. Jos kuvittelemme mielessämme jotain hauskaa tai erikoista, esimerkiksi oopperaa laulavan porkkanan, muistimme aktivoituu aivan eri tavalla kuin jos ajattelisimme vain tavallista porkkanaa. Tässä piilee muistin kehittämisen kulmakivi: meidän on opittava tekemään mieleen painettavista asioista niin poikkeavia, että ne jäävät mieleen. On luonnollista, että muistamme helpommin asioita, jotka ovat meille tärkeitä ja joiden muistamisesta on meille hyötyä. Jos painamme ne vielä mieleen hauskoilla ja tehokkailla mielikuvilla, muistamisen todennäköisyys moninkertaistuu.

Mielikuvituksen kehittämisen lisäksi voi tietoisesti kehittää myös taitoa olla kiinnostunut kaikesta. Tämä ajatusmuutos ei vie aikaa eikä vaivaa, mutta se on päätös, jonka jälkeen on helpompi motivoitua muistettavasta asiasta. Kaiken uuden oppimisessa on tärkeä muistaa, että asiat sujuvat helpommin, kun niistä on kiinnostunut. Jos asia itsessään on arkinen tai tylsä, on vaikeaa motivoitua siitä, mutta kun siihen tuo mukaan mielikuvituksen elementin, jonka avulla se muuttuu poikkeavaksi tai tunteita herättäväksi, sen muistaminen on paljon helpompaa. Olemme ihmisinä rakentuneet siten, että reagoimme kaikkeen poikkeavaan ja eriskummalliseen. Tätä ihmismielen luontaista ominaisuutta kannattaa siis käyttää hyödyksi.

Koska ihmiset muistavat usein helpommin kuvia kuin sanoja, kannattaa opetella uusi tapa muuttaa kaikki informaatio ensin kuvaksi tai videopätkäksi ja tallentaa se muistettavan asian kannalta oleelliseen paikkaan. Näin tallennettu muisto on helpompi palauttaa mieleen.

Jos pitää muistaa aamulla soittaa sähkömiehelle, sen muistaminen on helpompaa, kun kuvittelee, että aamulla suihkusta ryöppyää sulakkeita kuin ampiaisia. Jos taas pitää muistaa ostaa kaupasta valkosipulia, voi kuvitella mielessään kassaneidin paikalle Draculan. Jo se, että painiskelee muistettavan asian kanssa mielessään, auttaa muistamaan sen paremmin. Toimivat ja oikein kohdennetut muistisäännöt moninkertaistavat muistamisen mahdollisuuden.

Muistin kehittämistä hidastava tekijä on myös oma rajoittuneisuutemme aikuisina. Olemme kantapään kautta oppineet yhteiskunnan säännöt. Esimerkiksi kirjastossa ei saa huutaa, eikä kirkossa saa nauraa.

Nämä käyttäytymisnormit ovat toki reaalimaailmassa aiheellisia, jotta asiat hoituisivat, mutta mielikuvituksessa ei tarvitse olla hiljainen, korrekti tai maltillinen. Jos haluaa parantaa muistiaan, on avattava ovi takaisin lapsenomaiseen mielikuvitukseen, joka meillä kaikilla on lähempänä kuin uskommekaan. Siellä piilee se voima ja ne mahdollisuudet, joihin mielikuvitus kykenee. Tämäkin on yksinkertainen mutta silti joillekuille vaikeasti otettava askel tiellä paremmaksi muistajaksi. Sen ottamisen jälkeen kuitenkin avautuu aivan uusi maailma, mielikuvituksen kuutosvaihde. Avainsana on leikki itsensä kanssa.

Aivot rakastavat haasteita ja poikkeavuuksia. Olemme kuitenkin tottuneet tekemään asiat aina samalla tavalla. Käytämme dominoivaa kättämme enemmän, puhumme tuttua kieltä useimmin ja vietämme eniten aikaa samojen ihmisten seurassa. Mukavuusalueen laajentaminen totutun ulkopuolelle saattaa aluksi tuntua uuvuttavalta, mutta aivojen toiminnan kannalta se on erittäin hyödyllistä. Sanaristikot, vieraat kielet, uudet ihmiset ja kaikki tilanteet, joissa on opittava tai kohdattava uutta, ovat hyväksi aivojen hyvinvoinnille. Kun aivot voivat hyvin ja niitä haastetaan joka päivä, myös muistamisvalmiudet kehittyvät entistä paremmiksi.

Muistin kehittäminen käytännössä

Kun kuulemme uudesta taidosta, joka helpottaa elämäämme, innostumme. Haluamme ilman muuta helpottaa elämäämme, muttemme yleensä viitsi nähdä sitä vaivaa, joka siihen tarvittaisiin. Muistiharjoittelu on tässä mielessä erittäin houkuttelevassa asemassa, sillä meillä kaikilla on jo nyt se aika, joka siihen vaaditaan. Olemme kaikki päivittäin tilanteissa, joissa meillä on tylsää ja joissa toivoisimme, että aika kuluisi nopeasti. Odotamme työmatkalla molempiin suuntiin ruuhkissa, liikennevaloissa, pysäkeillä ja laitureilla. Odotamme jonoissa pankissa, postissa, lääkärissä, virastoissa ja kaupassa. Tällaiset hetket voivat tuntua ikuisuudelta, sillä meillä ei ole silloin mitään tekemistä. Niiden aikana voi kuitenkin ottaa tavaksi harjoittaa muistiaan, jolloin aikakin kuluu nopeammin ja mukavammin. Kenellekään ei lisäksi tarvitse raportoida, mitä tekee ja miksi, eikä se maksa mitään.

Kaikkien taitojen harjoittelussa on hyvä aloittaa helposta ja edetä pienin askelin, koska siten voi välttää turhautumisen ja huomata edistymisen nopeammin. On hyvä aloittaa kehittämällä mielikuvitustaan visualisoinnin avulla. Kun kuulee jonkin tiedon (numeron, kirjainparin, nimen, sanan), sen voi muuttaa jonkinlaiseksi kuvaksi mielessään. Assosiointitaidot kehittyvät samalla tavalla kuin mielikuvitus, harjoituksen avulla. Aluksi saattaa olla vaikeata muuttaa kaikkea kuvaksi, mutta asia helpottuu, kun muistuttaa itselleen, että kyse on taidosta ja että matkan varrella on haasteita niin kuin missä tahansa taidossa.

Ensimmäinen vaihe on siis nähdä asioita enemmän kuvina, mutta mukaan kannattaa liittää muitakin elementtejä. Kuvat heräävät eloon; ne ääntelehtivät, tuoksuvat, maistuvat ja tuntuvat. Jos reittiohjeena on ”Kään-

ny käytävän päästä vasemmalle ja mene kolmannesta oikeanpuoleisesta ovesta", voi kuvitella, että käytävän päähän on spray-maalilla maalattu iso punainen V-kirjain, josta tippuu vielä maalia. Maalin voi myös kuvitella vereksi, jolloin mielikuva on vieläkin voimakkaampi. Vasemmalle kääntymisen jälkeen voi kuvitella, että edessä näkyy pitkä käytävä, jonka oikealle seinälle on kiinnitetty metrin pituiset, ruosteiset käsiraudat (numero 3 muistuttaa käsirautoja avattuna). Kirjoitettuna tämä kaikki vaikuttaa työläältä ja hitaalta, mutta aivoissa tämä kaikki tapahtuu noin sekunnissa. Tulokset ratkaisevat: tällä metodilla muistaa reittiohjeen varmasti paremmin.

Kun seuraavan kerran seisoo jonossa, voi myös katsella ympärilleen ja valita kaksi näkemäänsä esinettä. Samalla voi kokeilla, miten ne voisi liittää toisiinsa jollakin mieleenpainuvalla tavalla. Otetaan esimerkki parturista, jossa silmiin osuvat hiustenkuivain ja karamellipussi. Miten nämä kaksi asiaa voisi liittää toisiinsa? Olisiko jokaisessa pussin karamellissa sisällä pieni hiustenkuivain? Vai lentäisikö hiustenkuivaimesta ulos karamelleja, kun sen laittaa käyntiin? Tämä on assosiaatioharjoitus ja samalla erittäin hyvä muistinkehittämisharjoitus. Se auttaa pääsemään pois mukavuusalueelta ja saamaan kosketusta luovaan mielikuvitukseen.

Kun kehittyy assosioimaan asioita toisiinsa, on helpompaa luoda mielleyhtymiä, joita tarvitaan painaessaan asioita mieleensä. Harjoituksia voi tehdä vaikkapa silmät sidottuina niin, että kuvittelee mieleensä esineitä, joiden välille luo mielleyhtymiä. Tässä vaiheessa on vaara lipsahtaa aikuismaailmaan ja jättää harjoittelu kesken, sillä kun mielikuvitus lähtee laukkaamaan, saattaa yllättyä sen monipuolisuudesta.

Reittien käyttäminen

Hyvä keino muistin tueksi on reittitekniikka. Menetelmä perustuu yksinkertaiseen havaintoon: muistamme helposti ulkoa tutut reitit, kuten työmatkat sekä reitit kaupalle ja roskakatokselle. Tehtävänä on siis ensin luoda mielessämme reitti tuttuun ympäristöön. Oma koti, oma vartalo ja oma työpaikka ovat hyviä ja helppoja esimerkkejä reittivaihtoehdoista. Jokainen piste eli etappi numeroidaan järjestyksessä ykkösestä eteenpäin. Reittipisteitä voi olla yhdellä reitillä kymmenestä jopa sataan, mutta aluksi on suositeltavaa rakentaa vain kymmenen pisteen reittejä. Tarkoitus on siis luoda pisteestä toiseen loogisesti etenevä reitti ja opetella se kunnollisesti ulkoa. Tästä reitistä tulee vakaa pohja, johon sitten myöhemmin voi liittää eli tallentaa muistettavia asioita. Reitin luominen on myös itsessään hauska prosessi, eikä se kestä kauan.

Kuvitellaan reitti, jossa on kolme pistettä. Reittimme alkaa linja-autoasemalta (ensimmäinen reittipiste), ja kulkee torin (piste 2) kautta pankkiin (piste 3). Painamme nyt mieleemme Yhdysvaltojen kolme suurinta osavaltiota: Alaskan, Texasin ja Kalifornian. Valaskala on melkein kuin Alaska, Texas Hold´em -pokeri taas peli tuo mieleen Texasin, ja Kalifornian muutamme Kaaliforniaksi. Nämä uudet mielikuvat sijoitamme rakentamallemme reitille. Ensin näemme mielessämme linja-autoasemalla

jättimäisen valaskalan, jonka kyljestä tulee esiin Joona lyhty kourassaan. Torilla taas pelataan maailman suurinta Texas Hold'em -turnausta. Pankkisali puolestaan on täynnä kaalia; keräkaalia, kukkakaalia ja parsakaalia, ja pankkivirkailijakin syö ruusukaalia. Näin olemme tallentaneet Amerikan kolme suurinta osavaltiota reitillemme. Jos kertaat reitin muutaman kerran tämän päivän aikana, käyt sen kerran läpi huomenna, ylihuomenna, ensi viikolla ja vielä kerran ensi kuussa, todennäköisesti muistat sen loppuikäsi.

Symbolien käyttäminen

Mistä tahansa asiasta voi muodostaa mielikuvan, symbolin. Numero kolme voi olla esimerkiksi avonaiset käsiraudat, sydän, rintaliivit tai mikä asia tahansa, joka muodoltaan muistuttaa kolmosta. Yhteisenä tekijänä voi olla myös lukumäärä, kuten kolme muskettisoturia tai kolme pientä porsasta. Jos siis mielessämme näemme mummolan ovella kolme pientä porsasta kuorimassa herneenpalkoja, voimme esimerkiksi palauttaa muistiimme, että mummo asuu osoitteessa Palkokuja 3.

Syytä muistitekniikoiden huonoon levinneisyyteen voi vain arvailla. Osittain voi olla kyse vain siitä, ettei niiden opettamista ole missään vielä otettu yleiseen opetusohjelmaan, vaikka voisi luulla, että muistaminen olisi samanlainen perusasia kuin lukemaan oppiminen. Toki joukossa on myös oppilaita, joille asiat jäävät luonnostaan hyvin mieleen ilman valtavia ponnisteluja tai pänttäämistä. Mutta toisaalta aivan liian moni oppilas viettää oppilaitoksissa turhautuneena aikaansa oppimisvaikeuksien vuoksi. Näiden "hitaampien" koulutaivalta yksinkertaiset tekniikat helpottaisivat huomattavasti. Sama pätee työelämään. Ikääntymisen ei tarvitse automaattisesti merkitä muistin huononemista. Vaikka ihmisen muisti huononisi, hän voi silti paradoksaalisesti muistaa enemmän ja paremmin. Aivan samoin kuin selkäsairauksia voidaan ehkäistä oikealla nostotekniikalla, voi oman muistin heikkenemistä kompensoida erilaisin strategioin.

Muististrategioiden aktiivinen käyttäminen yhdessä terveellisten elämäntapojen kanssa takaa hyvän ja kokonaisvaltaisen aivojen toimintakyvyn. Uskomme vakaasti, ettei koskaan ole liian myöhäistä aloittaa muistin kohennusta, ja erilaisista tekniikoista voikin olla apua yhtä lailla ala-asteikäisille, korkeakouluopiskelijoille, työikäisille kuin eläkeläisille. Sitä paitsi muistin harjoittaminen on hauskaa ja hyödyllistä eikä missään tapauksessa liian vaikeaa kenellekään. Harjoittelu on paras aloittaa heti, kun asia on vielä tuoreena muistissa.

Muistin kehittäminen pähkinänkuoressa:

– Päätä, että voit muistaa paremmin.
– Motivoidu ajattelemalla, mitä saavutat muistamalla paremmin.
– Ajattele kuvina ja anna niiden elää mielessäsi.
– Sovella uutta ajattelutapaa jokapäiväisessä elämässä.
– Käytä mielikuvitustasi kuin lapsi: liioittele, elävöitä ja riko rajoja.

Pohdittavaa:

- Mitä olisi elämä ilman muistia? Mitkä muistoistasi tekevät sinusta juuri sinut?
- Mitkä tekijät häiritsevät keskittymistäsi esimerkiksi opiskellessasi tai työtehtäviä tehdessäsi? Häiritsevätkö samat asiat yhtä paljon vaikkapa leipoessasi tai autoa ajaessasi? Mistä mahdolliset erot johtuvat?
- Johtuuko unohtelusi usein samoista syistä? Mitä nämä syyt ovat, ja miten voisit vähentää niiden vaikutusta?
- Millaisia ovat sinun kognitiiviset vahvuutesi? Missä työssä tai tehtävissä kykyjäsi voisi parhaiten hyödyntää?
- Millaisia muististrategioita käytät arjessa? Mikä tässä luvussa mainituista keinoista voisi sopia sinulle?

Lähteet ja muuta kirjallisuutta:

Baddeley, A., Eysenck, M.W. & Anderson, M. C. 2009. Memory. New York: Psychology Press.

Carmichael, L., Hogan, H.P. & Walter, A.A. 1932. An experimental study of the effect of language on the reproduction of visually perceived form. Journal of Experimental Psychology 15, 73–86.

Erkinjuntti, T., Hietanen, M., Kivipelto, M., Strandberg, T. & Huovinen M. 2009. Pidä aivosi kunnossa. Helsinki: WSOY.

Hietanen, M., Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2007. Tunne muistisi. Käytä, kehitä, kohenna. Helsinki: WSOY.

Kalakoski, V. 2009. Pieni kirja muistista. Helsinki: Työterveyslaitos.

Kalakoski, V. 2007. Muistikirja. Helsinki: Edita.

Kalska, H. 2006. Kun muisti pettää, mikä muisteista pettää. Duodecim 122, 1313–1320.

Soinila, S. 2003. Ajattele aivojasi. Helsinki: Duodecim.

2

MUISTI KUORMITTUU JA KAIPAA HUOLTOA

Heidi Härmä, Ritva Hänninen ja Jaana Suhonen

TODO

Muisti on olennainen osa elämää ja kaikkia arjen toimintoja. Jokainen käyttää muistia myös työssään, vaikkei kyse olisikaan varsinaisesti tietotyöstä. Monet tekijät voivat kuitenkin heikentää muistia hetkellisesti tai pitkäaikaisesti tai lisätä jopa riskiä sairastua etenevään muistisairauteen. Toisaalta tunnetaan myös lukuisia suojatekijöitä, jotka torjuvat muistin ongelmia ja pitävät aivot hyvässä kunnossa.

Aivot tarvitsevat ärsykkeitä ja haasteita. Mutta voiko aivoja kuormittaa miten paljon tahansa? Jokapäiväinen elämä on kulkenut pitkän matkan reilun puolen vuosisadan aikana ja nykyisin eletään kiireisessä tietoyhteiskunnassa, jossa muun muassa kognitiivinen tietotulva, venyvät työajat, muuttuvat työvälineet, vuorotyön rasitukset ja kiristyneet aikataulut ovat usein arkipäivää. Työntekijöiltä edellytetään yhä enemmän ja yhä laajempaa osaamista ja asioiden hallintaa sekä yhä nopeampaa työtahtia. Työ vaatii hyvää keskittymiskykyä, tarkkaavaisuuden ylläpitoa, toimivaa muistia ja nopeaa oppimiskykyä – ja toisaalta kuormittaa juuri samaisia kognitiivisen toimintakyvyn osa-alueita vaikeuttaen työn laadukasta ja tarpeeksi ripeää suorittamista. Tarkoituksenmukaisesti ja tehokkaasti toimivat kognitiiviset kyvyt ja toiminnot ovat entistä tärkeämpiä työelämässä selviytymisen ja onnistumisen kannalta.

Kaikille ihmisille tämä ei tuota hankaluuksia, mutta joskus työelämä voi kuormittaa liikaa, jopa uupumukseen asti. Aivojen liika kuormittaminen voikin olla kohtalokasta. Aivot sopeutuvat ja venyvät pitkälle, mutta raja tulee jossain vaiheessa vastaan jokaisella. Hintana aivojen sietokyvyn koettelulla voi olla stressi, masennus tai työuupumus, jotka etenkin pitkään jatkuessaan voivat aiheuttaa paitsi muistioireita myös pahimmillaan lisätä muistisairauksien riskiä. Iän karttuessa aivojen sopeutumiskyky vähenee jo 40. ikävuodesta alkaen.

Jos kognitiivinen toimintakyky syystä tai toisesta heikentyy, on päivittäisistä asioista suoriutuminen haastavaa. Kognitiivisesti kuormittavan arjen ja työn lomassa olisikin tärkeää pitää huolta itsestään: huolehtia terveellisistä elämäntavoista ja levätä tarpeeksi.

2.1 Työn muistia kuormittavat vaikutukset

Muistia tarvitaan arjessa, opiskelussa ja kaikissa työtehtävissä, rutiininomaisissakin. Jotkut työt kuitenkin vaativat erityisen nopeaa ja hyvää muistia, jatkuvaa tarkkaavaisuutta ja erilaisten ihmisten kohtaamista. Tämä on työmuistin (ks.

s. 30) kannalta vaativaa, sillä ihmisen tiedonkäsittelykyky on altis virheille ja unohduksille. Koska säilömuisti (ks. s. 30–33) ei tiettävästi voi täyttyä tai ylikuormittua, muistin oireilu johtuu useimmiten työmuistin vaikeuksista käsitellä liian suurta tietomäärää ja vaatimuksia. Jos kuormitus toistuu usein ja kestää pitkään, se voi johtaa krooniseen stressitilaan, sillä työmuisti joutuu koko ajan käymään ylikierroksilla. Pitkään jatkuessaan tästä voi seurata vakava uupuminen.

Kun vuosikymmeniä sitten työvälineinä olivat hevonen, kuokka ja kärry, on työn kokonaisuus nykyisellään huomattavasti laajempi ja hallittavampaa asiaa on paljon enemmän. Esimerkiksi tietotyöläinen saattaa ottaa vastaan päivän aikana informaatiota puhelimitse, sähköpostitse, inter- ja intranetin välityksellä sekä ammattikirjallisuuden ja muiden medioiden kautta tekstinä, puheena, symboleina ja videokuvana, samalla kun taustalla kuuluvat radion, avokonttorin muiden työntekijöiden sekä puhelimen, telefaksin ja sähköpostin äänet. Hän tekee samanaikaisesti ja vuorotellen asiakaspalvelu-, tiedonkeruu-, analysointi-, kirjoitus- ja lukutyötä sekä suunnittelu- ja koordinointityötä ja on jatkuvassa valmiudessa muutoksiin. Tämä kaikki vaatii paljon havainnoinnilta, tarkkaavaisuudelta, vireystilalta, työmuistilta sekä päätöksenteko- ja ongelmanratkaisukyvyiltä.

Muutokset työympäristössä ovat nykyisin yleisiä. Organisaatiorakenteiden muutokset, yt-neuvottelut, toiminnan kaventamiset ja työvälineiden, kuten tietokoneohjelmien muutokset ja päivitykset ovat tuttua arkea monelle. Muutosten keskellä ei aina huomata antaa työntekijöille aikaa päästä mukaan muutokseen, kun samaan aikaan mennään jo vauhdilla kohti seuraavaa vaihetta. Uuden oppiminen ja uuteen mukautuminen eivät käy käden käänteessä, ja suuri muutosvauhti luokin työntekijöille kognitiivista suoriutumista ja tehokkuutta koskevia paineita. Tarvitaan aikaa sopeutua muutoksen aiheuttamaan rasitukseen, silloinkin kun muutos sinänsä on toivottu ja positiivinen.

Kun tietokoneiden käyttö ja tekstinkäsittelyohjelmat alkoivat yleistyä työelämässä, ne olivat vanhemmille ikäpolville uusia ja jopa pelottavia asioita. Vaatimus uuden tekniikan käytön nopeasta omaksumisesta aiheutti stressiä ja uupumusta esimerkiksi pankkihenkilöstölle. Nykyisin tietokoneet ja ohjelmat ovat monille tuttuja jo lapsuudesta lähtien, mutta haasteita tuovat jatkuvasti ja nopeasti uusiutuvat ohjelmat.

Jatkuva tiedon lisääntyminen ja tiedonhallinnan pakko sekä työtahdin nopeutuminen ja pakkotahtisuus lisäävät varsinkin työmuistin kuormittumista. Saatavilla oleva tietomäärä on nykyisin niin suuri, että oman työn kannalta olennaisia asioita voi olla vaikea löytää ja valita. Lisäkuormitusta tuovat jatkuvat tietojärjestelmien uusimiset ja työtehtävien muutokset.

Jotkut työtehtävät vaativat työntekijän olevan käytettävissä tai ainakin tietynlaisessa valmiudessa lähes ympäri vuorokauden, myös viikonloppuisin. Kaikilla ei ole mahdollisuuksia vaikuttaa työnsä määrään, aikarajoihin tai edes työskentelytapaan, jolloin ainoa mahdollisuus on sopeutua olemassa oleviin olosuhteisiin tai vaihtaa työtä.

Monen asian samanaikainen työstäminen ja tehtävästä toiseen pomppiminen voivat kuormittaa liikaa, jolloin aivojen tiedonkäsittelykyky pienenee, tehokkuus heikkenee ja virheiden määrä kasvaa. Esimerkiksi ensiavussa työskentelevän sairaanhoitajan tai lennonjohdossa työskentelevän on kyettävä pitämään mielessään paljon erilaisia yksittäisiä tietoja ja seurattava samalla tarkasti muuttuvaa tilannetta.

Työmuisti kuormittuu myös tehtävissä, joissa työ keskeytyy usein. Työympäristön melu ja rauhattomuus sekä jatkuvat keskeytykset häiritsevät tarkkaavaisuutta ja erityisesti työmuistia, mistä voi seurata unohduksia. Erilaisia häiriötekijöitä on työympäristössä monenlaisia: työtoverit, asiakkaat, erilaiset työvälineet ja -laitteet hälytyksineen, sähköpostit, puhelimet, telefaksit, radio ja televisio sekä internet ja sen erilaiset välkkyvät ja ruutuun pomppaavat ominaisuudet. Nämä häiritsevät vaativampaa keskittymistä ja kuormittavat muistia, sillä häiriötekijät kaappaavat huomiota itse työtehtävältä. Pienetkin keskeytykset ja häiriöt kuormittavat erityisesti pikkutarkkaa yksityiskohtien muistamista vaativaa työtä tekeviä, kuten budjetin laatijoita ja lääkkeitä annostelevaa hoitajaa, vaikka he yrittäisivät kaikin voimin keskittyä käsillä olevaan tehtävään.

Ystävälliset työtoveritkin voivat olla häiriötekijä. He saattavat piipahduksillaan ja kysymyksillään aiheuttaa vaikeuksia palata takaisin tehokkaaseen työskentelyyn, sillä jokaisen häiriön – yhdenkin sanan tai lauseen – jälkeen aivojen täytyy taas uudelleen orientoitua tekeillä olevaan tehtävään. Tämä vie turhaan aikaa, kuormittaa työmuistia ja rasittaa myös henkisesti. Ei riitä, että työntekijä istuu takaisin työpöydän ääreen, vaan hänen on palautettava mieleensä, mitä hän oli tekemässä, mikä ajatus jäi aiemmin kesken ja mitä hän oli seuraavaksi aikeissa tehdä. Usein tämä voi osoittautua mahdottomaksi, jolloin tehtävään keskittyminen on aloitettava alusta tai jopa askeleen kauempaa.

Mitä pidemmäksi aikaa ja mitä kauemmas tekeillä olevasta työstä ajatus keskeytyksen vuoksi siirtyy, sitä vaikeampi siihen on taas uudestaan päästä kiinni. Työmuisti on tällöin jo kadottanut aiemmin prosessoidun asian eikä se keskeytyksen vuoksi ole välttämättä ehtinyt tallentua säilömuistiikaan.

Yhä useammin ja useammassa työssä vaaditaan nykyisin nopeaa tiedonkäsittelyä ja tietotekniikan hallintaa. Erilaisia tietoteknisiä laitteita käytetään apuna ja työskentelyn välineinä lähes jokaisessa työpaikassa, kuten

takseissa, tehtaissa ja maatiloilla. Saadut tiedot tai työn tulokset kirjataan ja välitetään enimmäkseen sähköisesti. Eri tiedostojen ja ohjelmien käyttö jo itsessään kuormittaa ihmisen muistikapasiteettia. Muistin oireillessa ihminen kokee, ettei hän opi enää uusia tietokoneohjelmia yhtä hyvin kuin aikaisemmin ja että hänen on vähän väliä tarkistettava, miten ohjelmassa pääsee eteenpäin tai miten tieto saadaan poimituksi tiedostosta.

Kognitiivisesti erityisen vaativia työtehtäviä ovat sellaiset, joissa käytetään yhtäaikaisesti monia tiedonkäsittelyn osa-alueita, kuten havaitsemista, tarkkaavaisuutta, työmuistia, ajattelua ja oppimista. Kognitiivinen toimintakyky kuormittuu, kun täytyy jatkuvasti kyetä ohjaamaan omaa toimintaansa, priorisoimaan ja aikatauluttamaan työtehtäviä ja välttämään ympäristön häiriötekijöitä, ratkaisemaan ongelmia, opettelemaan uutta ja jakamaan tarkkaavaisuutensa useiden tehtävien kesken mutta samalla silti keskittymään olennaiseen. Tämä kaikki saattaa vielä tapahtua alati muuttuvan tilanteen keskellä. Työtä ei voi tällöin tehdä passiivisesti tai rutiininomaisesti vaan työskentely vaatii jatkuvaa ponnistelua.

Vuoro- ja yötyö koettelevat ihmisen jaksamista ja muistia väsymyksen ja vireystason heilahtelujen vuoksi. Väsyneet aivot eivät pysty muistamaan ja keskittymään samalla tavoin kuin levänneinä. Väsymyksen myötä virhealttius lisääntyy ja toimintavaihtoehtojen valinnan joustavuus heikentyy. Univaje heikentää vireyttä sekä toiminta- ja tiedonkäsittelykykyä. Vuorokauden yhtämittainen valveillaolo vaikuttaa yhden promillen humalatilan kaltaisesti, mutta myös pienempi univaje heikentää toimintakykyä. Arkipäivien aikana kasautuva univaje ei välttämättä korjaudu yhden viikonlopun hyvillä yöunilla, jolloin levon tarve kumuloituu pitkän ajan saatossa.

Kiireinen ja kuormittava työ voi aiheuttaa välillisesti myös esimerkiksi sosiaalista eristäytyneisyyttä, uupumista tai uniongelmia, mikä taas tekee työnteosta entistä haastavampaa ja raskaampaa. Kiireiseen työrytmiin saattaa liittyä myös muita aivoterveyden riskitekijöitä, kuten vähäinen liikkuminen, yksipuolinen ravitsemus ja runsas alkoholin käyttö.

Henkinen rasituksen kokemus lisääntyy myös silloin, kun virikkeitä ei ole tarpeeksi. Jatkuvat muutokset ja keskeytykset kuormittavat, mutta samaa aiheuttaa myös työn yksitoikkoisuus ja kehittymismahdollisuuksien puute. Sopivat haasteet ja muutokset rutiineissa pitävät virkeinä ja aktivoivat aivoja työpäivän aikana.

Työn ja työympäristön kuormitustekijöitä ovat

äänet, melu, keskeytykset, puhelut, sähköpostiviestit, kiire, työmäärä, vähäinen tai välkkyvä valo, liike, vuoro- ja yötyö sekä muut ihmiset.

2.1.1 Muistia voi suojella kuormitukselta

On hyvä muistaa, että kuormittumista ja ärsykkeiden tulvaa voidaan myös vähentää ja estää. Ärsykkeiden valikointia tapahtuu jo aistijärjestelmissä. Lisäksi aivojen otsalohkolla on merkittävä rooli toiminnanohjauksessa (ks. s. 23–24), tarkkaavaisuuden säätelyssä (ks. s. 20–21) ja epäolennaisten asioiden karsinnassa. Aivoissa on sisäisenä eräänlaiset suodattimet (inhibiitio), jotka estävät ja karsivat turhia ärsykkeitä ja valikoivat olennaisia asioita epäolennaisista. Väsyneenä tai stressaantuneena tämä epäolennaisten ärsykkeiden karsinta voi kuitenkin heikentyä tai olla työläämpää.

Muistia voi suojella liialta kuormitukselta monella eri tavalla sekä itse että esimiehen ja työyhteisön tuella ja organisaatiorakenteiden avulla. Monet muistia suojelevista ja sen toimintaa helpottavista tekijöistä ovat hyvin yksinkertaisia: sopivan kirkas valaistus, yhteen asiaan keskittyminen ja riittävät lepotauot ovat esimerkkejä tehokkaista kognitiivisen kuormituksen vähentäjistä.

Kognitiivisella ergonomialla tarkoitetaan ihmisen tiedonkäsittelyn ja siten muun muassa psyykkisen kuormituksen tarkastelua ja suhteutusta työtapoihin, -ympäristöön ja -välineisiin. Kognitiivisesti ergonominen työympäristö huomioi ihmisen tavan ja kyvyn käsitellä tietoa sekä erilaisia järjestelmiä (työvälineet, -prosessit ja teknologiset välineet) niin, että tehtävät on mahdollista tehdä sujuvasti ja mahdollisimman virheettömästi. Hienotkaan koneet eivät poista sitä tosiasiaa, että niitä käyttää aina ihminen, jonka tiedonkäsittelykyvyt, kuten tarkkaavaisuus ja muisti, ovat rajallisia.

On hyvä myös miettiä, mitkä asiat stressaavat ja aiheuttavat ylimääräistä kuormitusta. Joskus olo voi olla epämääräisen epämiellyttävä, vaikkei oikein saa kiinni tuntemuksen syistä. Esimerkiksi päänsärkyjen, loputtomalta tuntuvan väsymyksen ja alakulon taustalla voi olla kehno työilmapiiri tai liian suuret vaatimukset työtehtäviä kohtaan, vaikkei niitä ajattelekaan kuormitusta aiheuttaviksi syiksi. Kun tunnistaa stressitekijät, niihin on helpompi pyrkiä vaikuttamaan.

Kohtuuttomia vaatimuksia työtä kohtaan voivat asettaa niin työntekijä, työnantaja kuin työympäristökin. Työntekijän on hyvä pohtia, onko hän liian tunnollinen ja voisiko hän hieman keventää omia vaatimuksiaan. Tunnolliset puurtajat ovat erityisessä vaarassa uupua. Liialliset vaatimukset esimerkiksi työmäärää tai nopeutta kohtaan voivat tulla myös työnantajalta tai työtovereilta. Oman ammatin tiedollinen ja taidollinen hallinta auttaa muistamaan työssä tarvittavat asiat ja keskittymään olennaiseen.

Muistin kuormitukselta suojaavat

- kyky ja mahdollisuus hallita työn sisältöä ja ärsyketulvaa sekä laatia aikataulut työlle
- organisointikyky
- muistin ja keskittymisen tehokkuus
- mieleen painamisen strategiat ja niiden käyttö omassa työssä
- kognitiivisesta ergonomiasta huolehtiminen
- hyvä yleinen terveys ja terveelliset elämäntavat
- henkilökohtaiset voimavarat
- sopivat apuvälineet.

Työikäisen Aivokunto – Case KONE

Aivokunto Oy:n
Psykologi Ville Ojanen

Jaksaminen ja hyvinvointi riippuvat viime kädessä aivoista eli niiden kyvystä vastata arjen haasteisiin ja tuottaa kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kokemuksia. KONE Oyj toteutti yhteistyössä Aivokunto Oy:n kanssa vuosina 2009–2010 neljä noin kahden kuukauden mittaista hyvinvointiprojektia, joissa pyrittiin tukemaan työntekijöiden hyvinvointia kiinnittämällä huomio aivoihin ja niiden toimintaan. Puolivuosittain toteutettuihin "Aivokuntoprojekteihin" osallistui noin 60 työntekijää yhtiön eri osastoilta ja toiminnoista sekä erilaisissa tehtävissä toimivia työntekijöitä esimiehistä asiantuntijoihin.

Osallistujat saivat omakohtaista kokemusta siitä, kuinka elämäntavat vaikuttavat ratkaisevasti ja suhteellisen nopeasti aivojen kuntoon ja toimintakykyyn. Elämän osa-alueista uni, liikunta, stressinhallinta ja ravinto olivat erityisen tarkastelun kohteena, ja niihin tarjottiin projektissa erilaisia virikkeitä ja päivittäisiä käytännön tehtäviä. Projekti kannusti kokeilemaan uusia tapoja ja tottumuksia sekä muuttamaan vanhoja. Verkkopohjainen, oppimista ja omakohtaista kokeilemista tukeva projektimalli osoittautui toimivaksi tavaksi tukea osallistujia tavoitteiden saavuttamisessa.

Projektin yhteydessä selvitettiin, miten tehdyt elämäntapamuutokset ja harjoitteet vaikuttivat hyvinvointiin, voimavaroihin ja aivojen toimintaan alkutilanteeseen verrattuna. Tuloksista kävi ilmi, että aivojen mukautuvuus ja elämäntapamuutokset saivat aikaan merkittäviä parannuksia.

KONE Oyj:n Aivokuntoprojekti

Valtaosa suomalaisista tekee aivoja kuormittavaa tietotyötä. Tärkeimmän työkalun eli aivojen hyvinvoinnista ja jaksamisesta huolehtiminen on yhä tärkeämpää työkyvyn ylläpitämiseksi ja työurien pidentämiseksi sekä sairauspoissaolojen ja ennenaikaisten eläkkeelle jäämisten ehkäisemiseksi. Työelämän kehittäminen työntekijöiden itsesäätelyn ja elämäntapojen ylläpitämisen taitoja tukemalla on tärkeä mahdollisuus ja moniin muihin keinoihin verrattuna yksinkertaisempi ja tehokkaampi keino.

Aivokuntoprojekti on verkkopohjainen hyvinvointiohjelma, jolla tuetaan aivojen toimintaa, työkykyä ja jaksamista tukevien elämäntapojen oppimista ja niiden soveltamista arjessa. Jokainen osallistuja sai oman ohjelman, jonka tuella hän kartutti tietojaan aivojen toimintaan vaikuttavista elämäntavoista ja kokeili konkreettisia toimintatapoja arkielämässään. Ohjelma sisälsi yksityiskohtaisesti kuvattuja päivittäisiä tehtäviä, jotka liittyivät uneen, stressinhallintaan, ravintoon ja liikuntaan.

Elämäntapojen perusteiden lisäksi projektissa oli aivoharjoitteita, joilla osallistujat pystyivät aktivoimaan aivojaan ja harjaannuttamaan keskittymiskykyään, muistiaan ja päättelykykyään. Projektin painopiste oli kuitenkin hyvinvoinnin perusteissa.

Ohjelman keskeinen osa oli oma kalenteri, johon päivittäiset tehtävät sijoitettiin. KONE Oyj:ssä toteutettujen projektien kesto suunniteltiin siten, että aktiivinen elämäntapojen kokeilu ja verkko-oppiminen kestivät yleensä viisi viikkoa. Lisäksi osallistujilla oli mahdollisuus aikatauluttaa projekti juuri itselleen sopivaksi yhteensä 8 viikon ajaksi.

Osallistujat suorittivat projektin itsenäisesti, verkkopohjaisen mallin tukemana. Lisäksi tarjolla oli ryhmän ja asiantuntijoiden tukea. Asiantuntijoina toimivat projektin aikana yleislääkäri, psykologi ja neurologi.

Projektin alussa osallistujat täyttivät verkossa neljä elämäntapakyselyä, joilla selvitettiin unen määrää ja laatua, stressintunnetta sekä ravinto- ja liikuntatottumuksia. Kyselyiden pohjalta jokaiselle osallistujalle laadittiin henkilökohtainen kalenteripohjainen aivokunto-ohjelma, jossa otettiin huomioon hänen silloiset elämäntapansa. Osallistujat saivat myös muokata ehdotettua ohjelmaa siten, että se mahdollisimman hyvin sopi kunkin heistä tarpeisiin ja elämäntilanteeseen. Lisäksi osallistujat täyttivät kolme kyselyä, joilla selvitettiin jaksamista ja hyvinvointia sekä aivojen toimintakykyä.

Aivokuntoprojektissa käytettiin myös reaktionopeuden mittaamiseen kehitettyä ohjelmistoa, joka asennettiin osallistujien omaan matkapuhelimeen. Reaktioaikamittauksissa testattavalle esitetään erilaisia, hyvin yksinkertaisia tietokoneistettuja tehtäviä, joiden suorittamiseen kuluvaa aikaa mitataan millisekuntien tarkkuudella. Erityyppisillä tehtävillä voidaan mitata aivojen toimintakykyä, kuten tarkkaavuutta, lyhytkestoista muistia tai reaktionopeutta. Mittauksia tehtiin projektin ensimmäisellä ja viimeisellä viikolla kerran päivässä. Yhteen mittaukseen kului aikaa noin viisi minuuttia.

Ennakkoluulottomuus ja aktiivisuus toivat hyviä tuloksia

Aluksi ja lopuksi tehtyjen kyselyjen perusteella projekti kohensi suuresti unen laatua, liikunta- ja ruokailutottumuksia, stressinhallintaa sekä kokemusta omasta hyvinvoinnista, jaksamisesta ja aivojen toiminnasta. Reaktioaikamittausten tulosten perusteella myös aivojen tiedonkäsittelytoiminnot kohenivat.

Osallistujien omien arvioiden mukaan heidän stressaantuneisuutensa väheni projektin aikana noin 25 prosenttia. Unen määrää ja laatua sekä virkistyneisyyden tunnetta selvittäneen kyselyn tulokset taas paranivat jopa 40 prosenttia, liikuntatottumukset noin 10 prosenttia ja ravintotottumukset noin 20 prosenttia.

Osallistujien hyvinvointi, voimavarat ja aivojen toiminta parani myös merkittävästi. Voimavarat koettiin keskimäärin jopa 50 prosenttia suuremmiksi projektin lopussa. Hyvinvointi taas koheni noin 30 prosenttia ja aivojen toiminta 40 prosenttia. Tätä tukevat myös reaktioaikamittauksista saadut tulokset, joiden mukaan yksinkertainen reaktionopeus sekä aivojen vasteaika tarkkaavuutta ja lyhytkestoista muistia mittaavissa tehtävissä paranivat projektin aikana.

KONE Oyj:n hyvinvointiprojektin kokemukset ovat rohkaisevia. Ne osoittavat, että oikeanlaisella motivoinnilla, oppimista ja käytännön soveltamista tukevalla verkkoympäristöllä ja asiantuntevalla ohjauksella voidaan suuresti parantaa tietotyöläisten hyvinvointia ja aivojen toimintaa.

2.1.1.1 Oman työn organisointi

Oman työn organisoinnilla voidaan itse vaikuttaa usein tehokkaastikin siihen, miten työ kuormittaa tiedonkäsittelykykyä. Omiin työtapoihin on myös usein helpompi puuttua kuin esimerkiksi työympäristöön. Organisointikyky ja kyky hallita työn sisältöä auttavat työssä selviytymisessä. Muistin ja keskittymisen tehokkuus sekä erilaiset mieleen painamisen keinot ja niiden käyttö omassa työssä tukevat sujuvaa työntekoa.

Suureksi avuksi on kyky säädellä ärsyketulvaa niin, että työhön pystyy keskittymään rauhassa. Sähköposti, puhelin ja työhuoneen ovi kannattaa mahdollisuuksien mukaan sulkea silloin, kun tekee keskittymistä ja tarkkaavaisuutta vaativaa työtä. Myös erilaiset jatkuvasti päivittyvät sosiaalisen median ympäristöt ja uutissivustot kaappaavat työntekijän huomion turhan usein, jolloin hänestä saattaa tuntua siltä, että työt kuormittavat häntä eikä hän selviä niistä annetussa ajassa, vaikka todellisuudessa hän väsyttää itse itseään jakamalla keskittymistään liian monen asian kesken. Aivoille ja yleiselle hyvinvoinnille pahimmillaan tuhoisan ärsyke- ja informaatiotulvan voi siis luoda myös itse, huomaamattaankin.

Rutiinit, kokemus ja muistin apuvälineet helpottavat työtä, jossa pitää muistaa ja hoitaa monia asioita samanaikaisesti. Mitä paremmin työtehtävänsä osaa, sitä kevyempi siitä on usein suoriutua. Muistamista voi helpottaa muun muassa selkeällä lukujärjestyksellä tai työlistalla, jonka voi laatia vaikkapa jokaiseksi päiväksi erikseen. Etenemisjärjestykset ja tehtävälistat auttavat etenkin vaativissa ja monivaiheisissa tehtävissä, sillä niiden avulla on helppoa tarkistaa, ovatko kaikki vaadittavat osavaiheet tulleet tehdyksi. Listat vähentävät myös työmuistin kuormittumista, kun työntekijä ei joudu yhtä aikaa pitämään mielessään sekä käsillä olevia että tulevia tehtäviä.

Työn looginen eteneminen edistää työn sujuvuutta ja vähentää muistin ja tarkkaavaisuuden kuormittumista. Kun työn kokonaisuus on laaja, se saattaa lamauttaa ja vaikeuttaa siten tehtäviin tarttumista, joten työn selkeä jaksottaminen ja määräaikojen asettaminen helpottavat työn aloittamista ja joustavaa etenemistä. Esimerkiksi neuropsykologi arvioi lähetteen pohjalta, mihin kysymykseen tai kysymyksiin tutkimuksella tulee vastata, valitsee sopivat menetelmät ja arvioi, mitä asioita haastattelulla on syytä selvittää. Suunnittelemattomalla tai liian pintapuolisella tutkimuksella voi olennaisia asioita jäädä kysymättä tai tutkimatta ja vastaus kysymyksiin saamatta.

Koska ihminen ei kykene kerralla keskittymään kovin moneen tehtävään, työtä on syytä rajata. Mitä vaativampi työtehtävä on, sitä tärkeämpää on keskittyä vain yhteen asiaan kerralla ja sulkea muut ärsykkeet pois. Vaikka voisi kuvitella, että monen asian samanaikainen tekeminen (ns. multitasking) on tehokasta, se saattaa itse asiassa olla huomattavasti hitaampaa ja laadultaan heikompaa kuin yhden asian hoitaminen kerrallaan. Jokainen uuteen tehtävään siirtyminen vaatii aivoja kuormittavaa orientoitumista. Niinpä monen tehtävän välillä vuorottelu tai tiedon seuraaminen useasta eri kanavasta vaatii jatkuvaa toiminnan suuntaamista olennaiseen, kun taas yhteen tehtävään keskittyessä huomio pysyy koko ajan oikeassa asiassa. Itseltään ei kannata suotta vaatia liikoja, sillä ihmisen aivot eivät kykene työstämään liian monia asioita yhtä aikaa. Tehtävien jaksottaminen ja jakaminen osakokonaisuuksiksi voivat nopeuttaa ja tehostaa työntekoa.

2.1.1.2 Henkilökohtaiset kognitiiviset kyvyt

Työntekijän henkilökohtainen kognitiivinen toimintakyky ja muisti vaikuttavat merkittävästi työssä selviytymiseen. Ihmiset ovat tiedonkäsittelijöinä erilaisia, eikä samallakaan ihmisellä ole välttämättä tasainen kykyprofiili. Ihminen voi olla kielellisesti lahjakas, jolloin hänen on helppo oivaltaa kirjallisesti tai suullisesti annettuja ohjeita ja raportteja. Jos taas kielelliset ky-

vyt ovat heikommat, vastaavat työt ovat työläitä ja kuormittavia ja ihminen saattaa esimerkiksi pelätä kokouksia, joissa on esiteltävä suullisesti asioita tai pystyttävä kokoamaan keskustelusta muistioon olennaiset asiat. Jos ihminen on matemaattisesti lahjakas, hän pystyy helposti tekemään laskutoimituksia ja toimimaan esimerkiksi kaupan kassalla tai vakuutusmatemaatikkona. Jos taas ihmisellä on vaikeuksia matematiikassa ja rahan nopeassa hahmottamisessa, tällainen työ tuntuu todennäköisesti uuvuttavalta.

Kaikilla on jonkinlainen tuntuma siitä, miten helposti he oppivat asioita koulussa tai uusissa työtehtävissä. On hyvä miettiä, mikä on itselle ominainen ja helpoin tapa oppia ja muistaa uusia asioita, sillä ihmisten työskentelytavat poikkeavat toisistaan. Toiset muistavat paremmin näön- ja toiset kuulonvaraisesti. Yksi oppii parhaiten näkemällä ja konkreettisesta mallista, mutta toisen tarvitsee kokeilla työvaiheen tekemistä itse ja kolmannelle riittää teoreettinen kuvaus työn etenemisestä. Joku työskentelee erittäin tarkasti ja huolellisesti ja toinen suurpiirteisemmin. Työ, joka vastaa omaa kognitiivista kykyprofiilia, kuormittaa todennäköisesti vähiten. Jatkuva oman osaamisensa äärirajoilla sinnittely on aikaa myöten kuluttavaa ja voi johtaa jopa työuupumukseen.

Työtehtäviä valitessa tai annettaessa olisi hyvä miettiä, minkälaiset työt sopivat kenellekin parhaiten. Myös työnkuvaa on hyvä pyrkiä mukauttamaan niin, että se tuntuu työntekijästä mielekkäältä ja hän selviää siitä riittävän hyvin annetussa määräajassa. Kognitiiviset kyvyt ja konkreettiset työtaidot voivat tukea toisiaan, jos työn rytmi ja sisältö on työntekijälle sopivia. Vastaavasti jatkuva kognitiivinen kuormittuminen voi hidastaa työtehtävien suorittamista ja aiheuttaa virheitä ja jopa vaaratilanteita työssä. Kuormittuminen voikin johtaa alisuoriutumiseen verrattuna olemassa oleviin kykyihin ja taitoihin.

2.1.1.3 Ympäristön muokkaaminen

Työskentely-ympäristö on hyvä muokata työn vaatimusten ja kognitiivisen ergonomian mukaisesti niin, etteivät ulkoiset häiriötekijät tarpeettomasti rasita muistia ja tarkkaavaisuutta. Keskittymistä vaativa työ edellyttää ympäristöä, jossa on työrauha. Kaikkia ympäristön häiriötekijöitä ei aina ole mahdollista poistaa, mutta työpaikka ja -huone tulisi pyrkiä järjestämään niin, että se tukisi mahdollisimman hyvin työntekoa.

Keskeytykset lisäävät työhön kuluvaa aikaa ja altistavat myös virheille. Kaikki ennakoitavat keskeytykset, kuten ilmoitukset uudesta sähköpostista, kannattaa mahdollisuuksien mukaan huomioida ja poistaa. Jos työ keskeytyy jatkuvasti työtoverien kysymyksillä ja kommenteilla, on syytä miettiä,

onko perehdyttämisessä tai tiedonkulussa puutteita tai pitäisikö työpaikalla sopia esimerkiksi hiljaisista tunneista.

Joidenkuiden työskentelytapa on hyvin sosiaalinen, ja työtehtävien tehokas suorittaminen voi myös edellyttää jatkuvaa ajatustenvaihtoa. Tällaisessa työssä työtilajärjestelyillä voidaan tukea sosiaalista vuorovaikutusta ja mutkatonta tiedonkulkua.

Kognitiivista ergonomiaa voi huomattavasti parantaa pieninkin keinoin. Esimerkiksi näyttöpäätetyössä kirjasinkoon suurentamisella ja kirjasimen ja taustan kontrastin riittävän suurella erolla on mahdollista nopeuttaa ja kohentaa havaitsemista ja tekstin luettavuutta. Myös sopiva ja oikein suunnattu valaistus helpottaa lukemisen, tekstinkäsittelyn ja käsillä tehtävän työn kuormittavuutta. Uusien laitteiden ja ohjelmistojen käytön opetusta ja oppimista varten on tärkeä varata riittävästi aikaa, sillä yksi koulutuspäivä ei välttämättä riitä uuden työvälineen käytön omaksumiseen. On myös syytä miettiä, onko aina tarpeellista uusia työssä käytettäviä laitteita, sillä päivittäminen ei välttämättä edistä työn tuloksellisuutta vaan se saattaa vain lisätä työpaineita ja työhön käytettävää aikaa, ainakin totutteluvaiheessa.

Vähennä keskeytyksiä:

- Kytke matkapuhelin äänettömäksi tai hyödynnä vastaajaa.
- Sulje sähköposti tai ainakin hälytys uudesta viestistä ja tarkista viestit ainoastaan tietyin väliajoin.
- Älä käytä ruutuun pomppaavia uutisia, kuten rss-syötteitä, vaan varaa näihin tutustumiselle oma ajankohtansa.
- Sammuta ylimääräiset huomion sieppaajat, kuten televisio ja radio.
- Sulje työhuoneen ovi.
- Suuntaa työpöytä niin, etteivät ohikulkevat ihmiset ja ympäröivät tapahtumat ole näkökentässä.
- Keskity yhteen asiaan kerrallaan.
- Jaksota työ sopiviin palasiin.
- Vähennä taustametelin vaikutusta esimerkiksi kuuntelemalla instrumentaalimusiikkia tai luonnonääniä.
- Sovi työtovereiden kanssa, että esimerkiksi tiettyyn aikaan päivästä kaikille annetaan työrauha ja tehdään hiljaisia töitä.
- Huolehdi dokumentoinnista ja tiedonkulusta.
- Tee mahdollisuuksien mukaan etätöitä, jos työpaikalla on liikaa häiriötekijöitä.
- Harjoittele keskittymistä.

2.1.1.4 Muistin apuvälineet

Sanotaan, että muistia kannattaa käyttää ja virkistää mahdollisimman paljon. Moni on todennut, ettei enää muista tuttaviensa puhelinnumeroita kuten ennen, sillä matkapuhelimet hoitavat muistamisen. Muisti ei kuitenkaan ole huonontunut, vaikkeivät numerot nykyisin pysy mielessä. Kaikkea ei tarvitsekaan muistaa ulkoa, joten on viisaampaa käyttää muistitukia kuin rasittaa työmuistiaan turhan päiten. Apuvälineillä voi tukea muistamistaan niissä tilanteissa, joissa pelkkä muistin varassa toimiminen kuormittaisi liikaa. Erilaiset muistiavut vapauttavat muistikapasiteettia tärkeämmille asioille.

Yksinkertainen esimerkki muistin apuvälineestä on muistilappu. Kirjaamalla mielessä kehää kiertävät ajatukset, tulevat menot ja tekemättömät työt paperille saa mielenrauhan ja pystyy keskittymään muihin tehtäviin. Muita arjen kaaoksen hallitsemista helpottavia apuvälineitä ovat matkapuhelimen herätys- ja muistutustoiminnot, kalenterit, päiväkirjat ja tarkistuslistat sekä erilaiset ajastimet, kuten munakellot. On myös kehitelty erilaisia teknisiä apuvälineitä, kuten automaattisia ja jopa puhuvia lääkeannostelijoita sekä kadonneen tavaran paikantimia, joista voi olla hyötyä niin terveen kuin muistisairaankin ihmisen arjessa. Näihin voi tutustua tarkemmin luvussa 5.7.4 sekä MuistiKodissa (www.muistikoti.fi).

Apuvälineiden tarve on yksilöllistä. Joku ei pärjää kaupassa ilman muistilappua mutta saattaa hyvinkin muistaa minuutintarkasti jopa rutiineista poikkeavat työtehtävänsä. Ainakin silloin tällöin on hyvä mennä kauppaan ilman ostoslistaa, sillä se vetreyttää muistia. On hyvä pohtia omia heikkouksiaan ja vahvuuksiaan ja käyttää muistin apuvälineitä niiden mukaisesti.

Myös rutiinit auttavat pienentämään muistin kuormitusta. Esimerkiksi aamutoimet ja tietyt päivittäiset työtehtävät sujuvat yleensä niin tottumuksesta, että harva unohtaa pestä aamuisin hampaat tai avata töissä sähköpostin, vaikka päivä olisi hyvin kiireinen tai muuten raskas. Sen sijaan rutiinista hieman poikkeavat asiat saattavat hyvinkin unohtua: eväät jäävät aamulla jääkaappiin, jos niitä ei tarvitse joka aamu muistaa, tai lomakkeen palauttaminen unohtuu määräpäivänä, jos se ei kuulu normaaleihin käytäntöihin. Rutiineja voi myös kehittää ja vahvistaa tekemällä tärkeitä ja muistettavia asioita johdonmukaisesti esimerkiksi samassa järjestyksessä tai samaan vuorokauden aikaan. Tuttujen toimintojen hoitaminen ei juurikaan kuormita työmuistia, joten ne hoituvat usein ikään kuin huomaamatta.

2.1.1.5 Palautuminen ja lepo

Tiedetään, että keho tarvitsee lepoa eikä ihminen jaksa määrättömästi fyysistä rasitusta tai ponnistelua. Helposti kuitenkin unohdetaan, että myös aivot tarvitsevat palautumista. Uupuneet ihmiset toteavat usein lääkärin tai neuropsykologin vastaanotolla: ”Kovalevy on täynnä, eikä sinne mahdu enempää. En jaksa ajatella.”

Aivot venyvät, mutteivät rajattomasti. Ne eivät toimi ilman lepoa, sillä palautumisen merkitys on suuri kognitiivisten toimintojen kannalta. Palautumiskeinoja ovat lepo, vaihtelu, virkistyminen, sopivat haasteet sekä uni. Aivojen aktiivinen käyttäminen vaatii taukoja vähintään muutaman tunnin välein, sillä myös aivotyö kuluttaa runsaasti energiaa. Istumatyökään ei siis ole niin kevyttä kuin voisi luulla. Ennalta suunnitellut hallitut keskeytykset, kuten lounastauot ja happihyppelyt, antavat uutta puhtia, tarjoavat tarkkaavaisuudelle ja keskittymiselle levon ja keventävät hetkeksi työmuistin kuormaa. Tauon aikana luovuus vapautuu ja asiat voivat jäsentyä mielessä, jolloin tehtävään voi tauon jälkeen taas syventyä tehokkaasti.

Työn joustavuus ja mahdollisuus esimerkiksi etätyöhön voi helpottaa harrastusten, perheen ja työn yhteensovittamista, mutta häivyttää samalla rajaa työn ja vapaa-ajan välillä. Yksilölliset työajat ja töiden tuominen kotiin vaativat hyvää organisointikykyä. Osalla työntekijöistä tämä lisää hyvinvointia, mutta osalla tarkoittaa käytännössä jatkuvaa työntekoa tai vähintään valmiustilassa oloa.

Aivot tarvitsevat myös tervettä, riittävän pitkää unta, jossa vuorottelevat unen eri vaiheet: hidasaaltouni ja REM-uni (ks. s. 86). Ihmisen keskittymis- ja oppimiskyky, tarkkaavaisuus ja muisti ovat valppaimmillaan ja hän pystyy työskentelemään tehokkaasti, kun hän on nukkunut hyvin. Väsyneenä vireys vähenee ja tarkkaavaisuus herpaantuu, mikä korostuu muistinvaraisissa työtehtävissä. Väsymys lisää myös virheitä ja onnettomuusriskiä, mikä taas on erityisen vaarallista tarkkuutta ja keskittymistä vaativissa töissä, kuten liikenteessä ja erilaisissa valvontatehtävissä.

Myös vapaa-ajan rutiineja kannattaa miettiä suhteessa työelämän rasituksiin. Työssä jaksaminen paranee, jos työntekijä pääsee vapaa-ajallaan tehokkaasti irti työtehtävistään. Parhaimmillaan harrastukset rentouttavat ja piristävät, auttavat irrottautumaan työstä ja antavat voimavaroja, mutta joskus nekin lisäävät entisestään suorituspaineita ja aikataulutusta arkeen. Harrastustoimintakin voi saada lähes ammattimaisia piirteitä, jos esimerkiksi omiin tai lasten harrastuksiin liittyy esiintymisiä, kilpailuja tai varainhankintaa. Ero työ- ja vapaa-ajan välillä voi jäädä häviävän pieneksi eikä tuottavuuden ja suoritusten painetta pääse pakoon kuin nukkuessaan tai sairastaessaan, jos silloinkaan.

Moni viettää kuitenkin koko päivän tietokoneen ääressä ja jatkaa illalla kotona sosiaalisen median, sähköpostien ja tekstiviestien parissa, jopa niin, että televisiokin pauhaa samalla taustalla. Tällöin aivot eivät pysty vaihtamaan lepovaihteelle missään vaiheessa, vaan ovat jatkuvasti virittyneinä. Visuaalisen ja auditiivisen hälinän sammuttaminen ainakin silloin tällöin tekee aivoille hyvää. Toiset taas tekevät työtä ihmisten parissa, joten vain itselle omistettu ilta tai viikonloppu lataa akkuja, miten tahansa ne vietetäänkin. Hyvistä vapaa-ajan vieton tavoista ei voi antaa yleispäteviä neuvoja, sillä vain itselle mielekäs ja hyvältä tuntuva tekeminen on todella palauttavaa.

Hyvä muistisääntö levon ja valveen suhteesta on niin sanottu kahdeksan tunnin sääntö: kun vuorokaudesta on kahdeksan tuntia unta, kahdeksan tuntia työtä ja kahdeksan tuntia vapaa-aikaa, tasapaino on aivojen kannalta kunnossa. Sääntöä on hyvä tarkentaa vielä niin, että jos työ on rutiininomaista eikä kuormita erityisesti aivoja, aivosoluihin on hyvä panna vipinää vapaa-ajalla. Jos taas työpäivä kuluu kalenterien ja aikataulujen rytmittämänä kirjoitus- tai laskutehtävissä ja palavereissa, kannattaa töiden

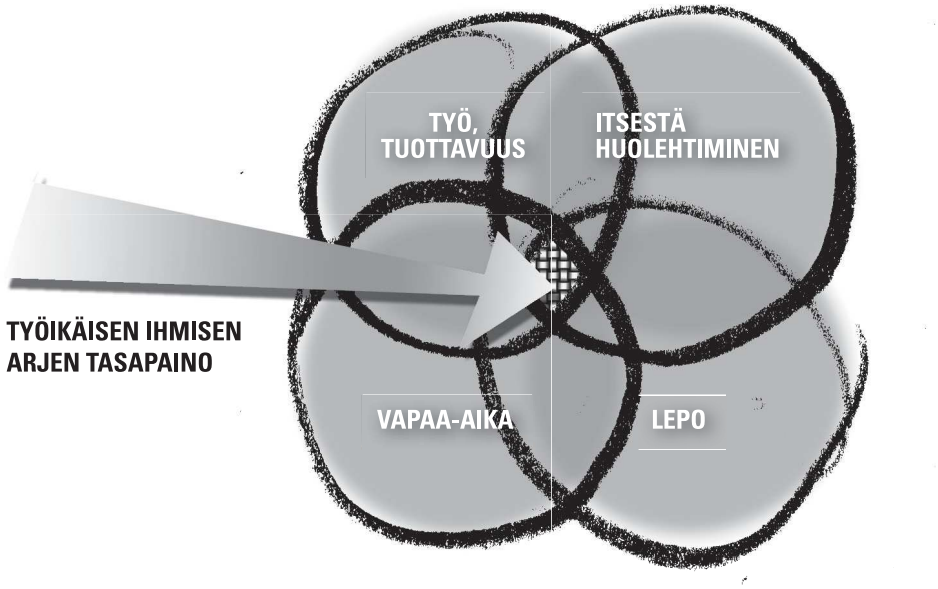
Kuva 7. Kahdeksan tunnin sääntö: vuorokaudesta 8 tuntia unta, 8 tuntia virikkeitä ja 8 tuntia vapaa-aikaa aivoille. Jos työ on rutiininomaista, on hyvä laittaa aivoihin vipinää vapaa-ajalla – ja päinvastoin.

jälkeen vaihtaa reilusti vapaalle. Niinpä sellaiset ihmiset, jotka eivät työssään tarvitse aktiivista aivoponnistelua ja tekevät hyvin yksitoikkoista työtä, hyötyvät esimerkiksi ristikoiden ratkomisesta ja mukavan haastavasta kirjallisuudesta. Jos taas työpäivä kuormittaa aivoja runsaasti, kannattaa lähteä luontoon kävelylle tai vaikkapa vain maata sohvalla. Joskus myös rutiininomaisilta tuntuvat työt kuormittavat paljon, joten aina kannattaa kuunnella itseään ja tarkastella, kaipaavatko aivot ja keho lepoa vai aktivoimista. Jos ihminen ahkeroi suuren osan päivästä aivot raksuttaen, hänen aivonsa ovat pahimmillaan jatkuvassa ylikuormitustilassa.

Työikäisen työkykyisyys – toimintakokonaisuuksien tasapaino

Toimintaterapeutti Aila Pikkarainen

Aikuisen ihmisen jokapäiväinen elämä koostuu erilaisten toimintojen kokonaisuuksista ja niiden suhteesta toisiinsa (kuva 8). Kun työ, vapaa-aika, lepo ja arjen perustoiminnot, kuten itsestä huolehtiminen, ovat keskenään tasapainossa, ihminen voi yleensä hyvin.



Kuva 8. Toimintakokonaisuudet ja niiden tasapaino.

Työn aiheuttama rasitus palautuu levossa, harrastuksissa ja perheen parissa. Vapaa-ajalla koettu rentoutuminen ja lepo antavat motivaatiota ja energiaa työhön. Näiden neljän toimintakokonaisuuden rytmittyminen vaihtelee elämäntilanteen ja elämäntavan mukaan. Toimintakokonaisuudet myös arvotetaan eri aikoina ja eri kulttuureissa eri tavalla. Loppujen lopuksi jokainen ihminen kokee yksilöllisesti, mistä syntyy hänelle sopiva toimintojen tasapaino.

Jos työn osuus ihmisen arjessa kasvaa, yleensä ensimmäinen tapahtuva muutos on levon tai vapaa-ajan vähentyminen, sillä itsestä huolehtimiseen (mm. peseytyminen, asioiminen, lastenhoito) kuluu useimmilla aikuisilla ihmisillä vakiintunut määrä aikaa. Terve ja toimintakykyinen ihminen kestää ajoittaista toimintakokonaisuuksien epätasapainoa, mutta jos tämä epätasapaino jatkuu pitkään, siitä seuraa fyysistä väsymistä ja psyykkistä uupumista. Työssä koettu stressi onkin usein kaikkien neljän eri toimintakokonaisuuden epätasapainosta aiheutuva tilanne, joka todentuu konkreettisesti esimerkiksi vaativissa työtehtävissä.

Nykyisessä jatkuvassa työelämän muutoksessa työ ja vapaa-aika lomittuvat ja kerrostuvat entistä useimmin niin, että innostava työ saa vapaa-ajalle annettuja ominaisuuksia, jolloin vapaa-aikaa käytetään esimerkiksi tietoverkoissa työskentelyyn ja työssä tarvittavien taitojen omaehtoiseen kehittämiseen, kuten kielten opiskeluun. Etätyössä työn painotus saattaa huomaamattomasti kasvaa ja työaikojen epäsäännöllisyys lisääntyä, kun työtä voidaan tehdä fyysisesti eri ympäristöissä ja minä vuorokaudenaikana tai viikonpäivänä tahansa. Vapaa-ajan kiinnostavista harrastuksista voi puolestaan tulla lähes työnomaisia toimintoja, kuten huonekalujen entisöinnistä sivutoiminen työ. Kun työ on haasteellista, vapaa-ajan harrastuksistakin saattaa tulla yhä vaativampia. Vastaavasti vapaa-ajalta saatetaan hakea myös täysin päinvastaisia kokemuksia ja irrottautumista työelämän vaatimuksista.

Levon osuus ihmisen toimintakokonaisuuksien tasapainossa on yksilöllinen ominaisuus. Toiselle säännöllinen kahdeksan tunnin uni on välttämätöntä aktiivisuuden säilyttämiseksi, kun taas toiselle riittävät aivan hyvin vain viiden tunnin yöunet. Aikuisella ihmisellä toimintakokonaisuuksien keskinäinen suhde on elämän varrella yleensä ehtinyt vakiintua, joskin lepoon, palautumiseen ja rentoutumiseen liittyvät tarpeet saattavat myös vaihdella elämän aikana.

2.1.2 Työssä jaksaminen

Työssä jaksamiseen vaikuttaa muun muassa työntekijän terveydentila, toimintakyky, voimavarat, työn vaatimukset, johtaminen, työyhteisö ja työelämän ulkopuoliset tekijät, kuten perhe ja yhteiskunta sekä kaikissa näissä tapahtuvat muutokset. Häiriöt muun muassa havainnointikyvyssä, tarkkaavaisuudessa, muistissa, oppimisessa, motivaatiossa ja joustamisessa tekevät työnteosta raskaampaa ja vaikuttavat ihmisen työssä jaksamiseen.

Työterveyslaitoksen Työ ja terveys Suomessa 2009 -tutkimuksessa todettiin, että kolmasosa suomalaisista palkansaajista kokee työnsä henkisesti rasittavaksi. Henkistä kuormitusta tarkastellaan kiireen ja vaikutus- sekä kehitysmahdollisuuksien näkökulmasta. Tarmokkuutta ja innostuneisuutta sen sijaan koki viikoittain yli puolet palkansaajista, useammin naiset. Työterveyslaitos kutsuu tarmokkuuden ja innostuneisuuden kokemusta työn imuksi, joka lisää työhyvinvointia.

Vain noin ¾ työikäisistä suomalaisista arvioi samassa tutkimuksessa, että he pystyvät jatkamaan nykyisessä ammatissaan eläkeikään asti. Yli puolet työikäisistä taas on ainakin joskus ajatellut ennenaikaista eläkkeelle jäämistä. Kevyitä työtehtäviä tekevät, korkeasti koulutetut ja nuoret kokivat oman työkykynsä paremmaksi kuin fyysisesti raskasta työtä tekevät, vähemmän koulutetut ja iäkkäät.

Kaikki tutkimuksessa esiin tulleet oireet, esimerkiksi muistin heikkeneminen, eivät toki välttämättä johdu vain työtehtävistä ja -ympäristöstä, vaan taustalla voi olla esimerkiksi vaativa kotitilanne tai sairaus. Olivat oireet peräisin mistä tahansa, ne vaikuttavat myös työelämään. Huonosti nukuttu yö, ongelmat perhe-elämässä tai jännittävä iltatilaisuus voivat syödä työtehoa ja -motivaatiota seuraavana päivänä, mutta sen jälkeen tilanne on jo toinen. Tiukkoihin aikatauluihin perustuva ja jatkuvalla kiireellä etenevä työ ei kuitenkaan salli yksilöllisiä ja inhimillisiä pysähdyksiä, mikä voi heikentää yksilön työssä selviytymistä.

Positiivista on, että esimerkiksi unettomuus, stressioireet ja masentuneisuuden kokemukset ovat vähentyneet vuosista 2003 ja 2006 (taulukko 1). Huolestuttavaa sen sijaan on viimeisten tutkimusten välillä tapahtunut pudotus tarmokkuuden ja innostuneisuuden tunteissa: tarmokkuuden tunne on vähentynyt 26 prosenttia ja innokkuuden tunne 27 prosenttia vuosien 2006 ja 2009 välillä. Mahdollisuudet vaikuttaa omaan työmäärään ovat myös vähentyneet selvästi, 9 prosenttiyksikköä.

Taulukko 1. Työssäkäyvien kokema psyykkinen oireilu, henkinen ja psyykkinen kuormitus sekä työn imun tunne (Piirainen ym. 2003; Perkiö-Mäkelä ym. 2006, 2010).

Työ ja terveys Suomessa 2003, 2006, 2009

		2003 (%)	2006 (%)	2009 (%)	Muutos 2003–2009 (%)	Muutos 2006–2009 (%)
Työssä käyvien koetut pitkäaikaiset tai toistuvat psyykkiset oireet viimeisen kuukauden aikana	Voimattomuus tai väsymys	38	28	34	▼	▲
	Unettomuus	24	25	21	▼	▼
	Jännittyneisyys tai hermostuneisuus	24	23	[1]	▼[2]	▼[2]
	Ärtyneisyys	21	22	24	▲	▲
	Ylirasittuneisuus	22	20	[1]	▼[2]	▼[2]
	Muistin tai keskittymiskyvyn heikkeneminen	17	19	16	▼	▼
	Masentuneisuus tai alakuloisuus	14	13	11	▼	▼
	Stressioireita vähintään melko usein	12	10	8	▼	▼
Työssä käyvien koettu henkinen tai psyykkinen kuormitus työstä	Työtä häiritseviä keskeytyksiä vähintään melko usein	44	46	45	▲	▼
	Vähintään melko usein kiire töissä	43	52	46	▲	▼
	Mahdollisuus vaikuttaa itseä koskeviin asioihin työpaikalla vähintään melko paljon	54	51	54	◀▶	▲
	Mahdollisuus vaikuttaa omaan työmäärään vähintään melko paljon	29	30	21	▼	▼
	Työkyky vastaa vähintään melko hyvin työn henkisiä vaatimuksia	84	83	84	◀▶	▲
Työn imun tunne vähintään muutaman kerran viikossa	Tarmokkuuden tunne vähintään muutaman kerran viikossa	[1]	80	56	–	▼
	Innostuneisuuden tunne omasta työstä vähintään muutaman kerran viikossa	[1]	78	51	–	▼

▲ oire lisääntynyt, ▼ oire vähentynyt, ◀▶ pysynyt samana

[1] ei kysytty [2] vuodesta 2003 vuoteen 2006

2.1.2.1 Mikä on sopiva määrä stressiä?

Työstressissä on kyse ristiriidasta ihmisten kykyjen, itselle asetettujen odotusten ja työn vaatimusten kesken. Kaikki stressi ei ole pahasta, sillä sopiva määrä stressiä parantaa suorituskykyä ja auttaa pääsemään kohti päämääriä. Positiivista stressiä tarvitaan, jotta voidaan reagoida sekä ulkoisiin että sisäisiin ärsykkeisiin. Ulkoinen ärsyke voi olla esimerkiksi liikenneruuhka ja sisäinen ärsyke jonkin tärkeän asian muistaminen. Valpastumisen myötä vireys kohenee ja aistimukset sekä ajattelu tehostuvat, jotta tehtävä tai työ on mahdollista suorittaa parhaalla mahdollisella tavalla.

Positiivinen stressi on hyvästä, sillä se kannustaa yhä parempiin suorituksiin ja auttaa ennakoimaan vaaratilanteita. Satunnainen ylityö tai stressipiikit eivät vie toimintakykyä, vaan ne voivat jopa tehostaa sitä. On todennäköisesti parempi tehdä tarvittavat työt kerralla valmiiksi kuin kantaa jatkuvasti pientä kuormaa ja viedä työajatuksia mukana myös vapaa-ajalle.

Voidaan myös puhua liian matalasta stressitasosta, joka heikentää vireyttä. Liian vähäisen vireyden aikana tarkkaavaisuus ja suoritukset heikkenevät ja ihminen alkaa tehdä virheitä. Pitkään samanlaisena jatkuvissa yksitoikkoisissa töissä tarkkaavaisuus saattaa herpaantua liikaa. Esimerkiksi yöaikaan autolla ajaessa vaarana ovat vireyden heikkeneminen, tarkkaavaisuuden pettäminen ja rattiin nukahtaminen.

Nopeatahtinen, jatkuvaa tarkkaavaisuutta ja keskittymistä vaativa työ sekä tiukka aikataulu voivat sen sijaan kasvattaa stressiä liikaa. Erityisesti työmuisti reagoi stressiin ja uupumukseen, sillä sen tehokkuus vähenee niiden seurauksena tuntuvasti. Vaikutus on siis varsin tuntuva koulu- ja työelämässä. Lyhytaikaisesta stressistä palautuu yleensä nopeasti tauon tai vapaapäivien aikana. Ihminen pystyy tekemään kiireistä urakkatyötä lyhyen aikaa tehokkaasti, mutta pitkittyessään se voi uuvuttaa hänet. Kun normaalia palautumista ei tapahdu, mieli on jatkuvassa hälytystilassa. Tällöin ihmisen omat voimavarat suhteessa työn liialliseen kuormitukseen pettävät. Samalla hänen tiedonkäsittelykykynsä heikkenee ja hän alkaa unohdella asioita, jolloin vaativista ongelmanratkaisutehtävistä selviäminen ja kokonaisuuksien hallinta vaikeutuvat. Stressin myötä myös nukahtaminen vaikeutuu, uni muuttuu katkonaiseksi ja heräily aamuyöllä lisääntyy.

Jatkuva rasitus muuttaa hormoni- ja välittäjäainetoimintaa ja kuormittaa siten aivoja. Liiallisen stressin aikana vireys kohenee liikaa, mikä heikentää tehtävän suorittamista. Pitkään jatkunut stressi häiritsee muun muassa hippokampuksen toimintaa ja heikentää muistia. Stressi vaikeuttaa aktiivista mieleen painamista ja palauttamista, heikentää keskittymiskykyä ja lisää ahdistuneisuutta, univaikeuksia ja somaattisia ongelmia. Myös krooninen kipu pitää yllä elimistön stressireaktiota. Kipu ja sen aiheuttaja pitäisi hoi-

taa pois jo varhaisessa vaiheessa, sillä pitkäkestoinen kipu vaikeuttaa työtehtäviin keskittymistä ja heikentää siten työtehoa.

Esimerkiksi esiintymistilanteessa stressi voi olla niin suurta, että puhuja sekoilee sanoissaan ja unohtaa kesken kaiken, mitä oli sanomassa. Stressaava tilanne vaatii ihmistä toimimaan kykyjensä äärirajoilla ja samalla hidastaa tiedonkäsittelyä, vaikeuttaa ongelmanratkaisua ja heikentää luovaa ajattelua tehden toimimisesta entistä haasteellisempaa. Tämä on elimistön tapa kertoa, ettei se pysty vastaamaan vaadittuihin työmääriin.

Yleensä keho ja aivot varoittavat kuormituksesta ja mahdollisesta uupumisesta hyvissä ajoin, mutta ihminen ei aina osaa tai halua kuunnella näitä viestejä. Joskus varoitusmerkit voivat olla vaikeita ymmärtää, sillä ihminen saattaa reagoida fyysisesti psyykkiseen paineeseen eikä siksi keksi asioiden yhteyttä. Esimerkiksi uniongelmat ja lisääntynyt ärtyneisyys voivat kieliä liian suuresta työtaakasta, vaikkei ihminen itse välttämättä kokisi hukkuvansa sen alle. Kun kuormitus jatkuu liian pitkään tai muuttuu muuten liian suureksi, nämä signaalit saattavat jopa vaimentua, kun elimistö pyrkii sopeutumaan henkiseen tai fyysiseen rasitukseen. Stressiä voidaankin pitää elimistön sopeutumisreaktiona muutostilanteisiin.

Kun ihminen väsyy ja hänen muistinsa heikkenee, hän yleensä huolestuu ja alkaa pelätä jotakin fyysistä tai muistisairautta ja saattaa hakeutua työterveyshuoltoon. Työstressi on selkäkipujen jälkeen toiseksi yleisin työterveysongelma Euroopassa, ja se on syynä noin puoleen työntekijöiden sairauspoissaoloista. Työstressi on paitsi inhimillisesti raskasta myös taloudellinen ongelma: työstressin takia menetetty työaika ja sen vaatimat terveydenhoidon toimet aiheuttavat suuria vuosittaisia kustannuksia.

2.1.2.2 Kuka uupuu?

Stressinsietokyvyssä on yksilöllisiä eroja, mutta työuupumus voi kohdata kenet tahansa. Loppujen lopuksi on hyvin yksilöllistä, kuka uupuu työtaakan alle ja kuka jaksaa ahertaa väsymättä pitkiäkin kuormittavia jaksoja. Työuupumus ei aina korreloi työn määrän tai työtehtävien kanssa, sillä jaksamiseen vaikuttavat myös yksilölliset kognitiiviset kyvyt, elämäntavat ja ikä. Säännöllinen liikunta, terveellinen ruokavalio, kunnon yöunet, alkoholin enintään kohtuullinen käyttö, hyvät ystävyys- ja perhesuhteet sekä riittävä vapaa-aika auttavat jaksamaan suuremmankin työkuorman selvittämisessä.

Yksilön kuormittumisalttiuteen vaikuttavat

- kognitiiviset kyvyt
- oman työn sisällöllinen hallinta ja vaikutusmahdollisuudet
- unen ja levon määrä
- kivut, sairaudet ja lääkkeet
- stressi
- päihteet
- ikä
- mieliala, motivaatio
- liikunta ja vapaa-ajan harrastukset
- oma käsitys omista rajoista ja jaksamisesta.

Olennaista jaksamisen kannalta on myös se, miten ihminen itse kokee jaksavansa ja pystyvänsä. Jos ihminen tuntee, että hän uupuu pelkästä lisätöiden mahdollisuudesta, pienetkin muutokset päivittäisiin rutiineihin ja työtehtäviin voivat aiheuttaa hänelle väsymystä ja stressiä. Ihminen, joka kokee jo työskentelevänsä resurssiensa ja kapasiteettinsa ylärajoilla, tuskin haluaa kuormittaa itseään millään ylimääräisellä tai uudella. Sen sijaan ihminen, joka nauttii haasteista, uuden opettelusta ja vaihtelevista tilanteista, voi huoletta tehdä ajoittain pitkiä työpäiviä ja selviytyä silloin tällöin uupumatta suuristakin työkasaumista. Myös työn ja vapaa-ajan suhteen merkitys on yksilöllinen: toisten mielestä ei ole haitaksi, vaikka työpäivää täytyisi venyttää muutamia tunteja, kun taas toiset eivät halua tehdä minuuttiakaan ylitöitä.

Toki myös työtehtävien määrällä ja tyypillä on merkitystä. Kuka tahansa voi kuormittua liian suurten haasteiden tai liian vaikeiden tehtävien alla, sillä kukaan tuskin kestää loputtomiin tilanteessa, joka tuntuu raskaalta ja vaikealta. Olennaista kuitenkin on, että samat tehtävät ja työmäärät eivät välttämättä uuvuta jokaista vaan ihmiset ovat tässäkin suhteessa yksilöllisiä. Joku voi myös palaa loppuun rutiininomaisessa ja kiireettömässä tehtävässä, jossa ei vaadita jatkuvaa uuden oppimista eikä monien asioiden samanaikaista hallintaa tai vastuun kantamista, sillä liian pienet haasteet eivät myöskään motivoi vaan ne voivat pahimmillaan ahdistaa ja lannistaa.

Jokaisen tulisi, mielellään esimiehensä tukemana, pohtia oman jaksamisensa rajoja ja ottaa itselleen vain sen verran työtehtäviä kuin pystyy tekemään. Uupumiseen vaikuttaa myös se, tunnistaako ihminen oireet varhaisessa vaiheessa ja osaako hän hakea niihin tarpeen mukaan apua. Uhrautuva ihminen, joka ei osaa sanoa ei, on vaarassa väsyä nopeammin kuin huomaakaan. Samoin voi käydä myös täydellisyydentavoittelijalle tai kritiikkiä

pelkäävälle, joka ei osaa tyytyä ”tarpeeksi hyvin” tehtyyn työhön vaan viilaa työnsä tulosta paremmaksi loputtomiin. Kyky ja uskallus kieltäytyä, delegoida ja pyytää apua pitävät yllä jaksamista. Joskus kannattaa myös heittäytyä ja ottaa riskejä, sillä onnistumisen kokemuksista saa uutta puhtia.

2.1.2.3 Työuupumus

Työuupumus alkaa vähitellen, eikä ihminen välttämättä itsekään huomaa sitä. Moni kokee työnsä kiireiseksi ja henkisesti raskaaksi, ja jo 20–30-vuotiailla suomalaisilla on muistiongelmia ja jopa mittavaa uupumusta. Työuupumus on yksi yleisimmistä työikäisten muistivaikeuksia aiheuttavista ja työkykyä heikentävistä tekijöistä.

Työuupumus on pitkäaikaisen työstressin aiheuttama vakava stressioireyhtymä, jonka ensisijaisena oireena on uupumusasteinen väsymys ja toissijaisena kyynistyminen. Myös ammatillinen itsetunto usein heikkenee. Työuupumus on yhteydessä psyykkisen ja fyysisen hyvinvoinnin heikentymiseen, kuten masennukseen, ahdistuneisuuteen ja erilaisiin somaattisiin oireisiin sekä työ- ja toimintakyvyn heikkenemiseen, sairauspoissaolojen lisääntymiseen ja ennenaikaiseen eläkkeelle jäämiseen. Työuupumuksessa työmuisti, tarkkaavaisuuden säätely, toiminnanohjaus ja tiedonkäsittelyn nopeus heikkenevät herkästi. Työuupumus ei ole kevyttä, ohimenevää väsymystä vaan suuri terveysriski, johon tulisi kiinnittää huomiota entistä tehokkaammin ja aikaisemmin.

Moni uupunut kuitenkin paiskii edelleen töitä jaksamisensa äärirajoilla. Väsymys ja stressi kumuloituvat aikaa myöten, joten kierre pitäisi saada katkaistuksi. Pitkäaikaisen uupumuksen haalistamat voimat eivät palaudu yhden viikonlopun tai lomaviikon aikana, vaan siihen tarvitaan toimia työpaikoilla ja usein myös sairauslomaa. Jos stressi jatkuu pitkään, elimistö tottuu siihen eikä enää lähetä hälytysmerkkejä kovin usein, jolloin ihminen lopulta uupuu huomaamattaan.

Työnantajan pitäisi pystyä ennakoimaan työntekijöidensä väsymyksen muuttuminen uupumukseksi, sillä sen merkit ovat usein näkyvillä jo varsin aikaisin. Työuupumus ei kuulu sairausluokitukseen, eli sitä ei lasketa sairaudeksi. Se ei olekaan vain yksilön vaan koko työyhteisön ongelma, ja onkin tärkeää huolehtia myös työoloista ja työpaikan ilmapiiristä eikä vain sairastuneen oireista. Kokonaisuutta voidaan ratkoa yhdessä työterveyshuollon kanssa. Ylikuormituksen seurauksista on jo paljon tietoa, mutta haasteena on saada tätä tietoa tarpeeksi myös esimerkiksi esimiehille ja päättäjille.

2.2 Iän vaikutukset muistiin

Aivot kehittyvät ja muokkaantuvat kaiken ikää. Ihmisellä on noin 100 miljardia aivosolua eli neuronia, joista menetetään normaalin fysiologisen vanhenemisen myötä noin 2000 joka tunti. Määrä tuntuu hurjalta, mutta todellisuudessa solukuolema ei kuitenkaan ole niin tuhoisaa kuin se kuulostaa. Terveellä ihmisellä on vielä iäkkäänäkin tallella valtaosa (noin 90 %) neuroneistaan, joten tästä luonnollisesta solukuolemasta ei kannata huolestua. Keskushermoston toiminta kuitenkin väistämättömästi hidastuu vanhenemisen myötä.

Aivot ovat tehokkaimmillaan noin 20 vuoden iässä. Vaikka sen jälkeen muutokset ovat vähittäistä hidastumista ja heikentymistä, ei korkeakaan ikä sinällään vie muistia. Asioita, joita ikä mahdollisesti hidastaa ja heikentää, elämänkokemus ja karttunut yleistietämys kompensoivat tehokkaasti. Aivojen plastisiteetti eli kyky muovautua vastaamaan muuttuviin tilanteisiin ja haasteisiin säilyy läpi elämän, ja omalla toiminnalla on mahdollista vaikuttaa suuresti siihen, miten aivojen hermosoluverkot rakentuvat.

Ikä ei yksin ratkaise aivojen toimintakykyä. Itse asiassa iän vaikutus siihen, miten ihminen suoriutuu muistia mittaavista tehtävistä, on verraten pieni: yksilöllisyys ja elämänkokemus painavat vaa'assa enemmän. Ikääntymisen myötä unohteluun tosin kiinnitetään yhä useammin ja enemmän huomiota, jolloin pienemmätkin unohdukset saattavat saada kohtuuttoman suuren painoarvon.

Ikääntymisen myötä tapahtuvia muutoksia ei ole mahdollista estää kokonaan, mutta niiden vaikutuksia voidaan vähentää, lieventää ja myöhentää. Elämänaikaiset oikeat valinnat ja hyvät geenit auttavat arjessa ja aktiivisuuden ylläpitämisessä myös iän karttuessa. Siihen, miten paljon aivoissa tapahtuu ikääntymisen mukanaan tuomia muutoksia, vaikuttavat muun muassa yleinen terveydentila ja mahdolliset sairaudet, perintötekijät, elämäntavat ja aktiivisuus. Esimerkiksi sydän- ja verisuonitautien, diabeteksen, masennuksen ja syövän on havaittu heikentävän kognitiivisia toimintoja. Osa aivovaurioista voi kuitenkin myöhemmin myös korjautua: esimerkiksi alkoholin liikakäytön myötä heikentyneet kognitiiviset kyvyt voivat ainakin osin palautua jopa entiselle tasolleen, jos alkoholin käyttö lopetetaan. Aivot voivat myös ottaa käyttöön uusia alueita tuhoutuneiden tilalle.

Elämänaikaiset riski- ja suojatekijät näkyvät yli 70-vuotiaan aivoissa selvemmin kuin nuorempien, sillä aivojen kyky korjata mahdollisia vaurioita heikkenee iän myötä. Aivoterveydestä huolehtiminen ei kuulu vain

iäkkäille, vaan sen tulisi olla olennainen osa itsestä huolehtimista lapsesta asti. Mitä enemmän aivoja on elämän aikana käytetty ja mitä terveellisemmillä elämäntavoilla niitä on hellitty, sitä toimintakykyisempänä ne ottavat kypsät vuodet vastaan.

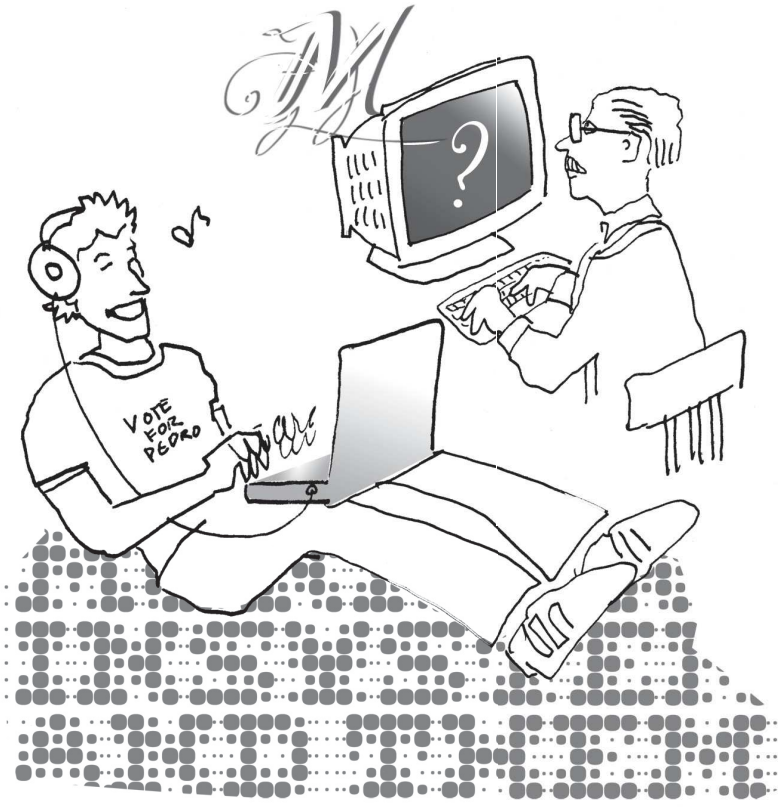
2.2.1 Miten muisti muuttuu?

Aivoissa tapahtuu monenlaisia muutoksia: ne kehittyvät noin 20. ikävuoteen asti erittäin voimakkaasti, mutta kehitys ei pysähdy siihen vaan aivot muokkaantuvat koko elämän ajan. Varsinkin otsalohko jatkaa kehittymistään noin 30. ikävuoteen asti, joten 20-vuotias ei tehokkaista aivoistaan huolimatta välttämättä kykene esimerkiksi tekemään realistisia loppuelämäänsä koskevia päätöksiä, sillä otsalohko on tärkeä itsetuntemuksen kannalta ja vaikuttaa myös kykyyn suunnitella asioita ja asettaa tavoitteita.

Muistitoimintojen muutoksia voidaan tutkimuksissa havaita jo noin 40. ikävuoden kohdalla, mutta arjessa nämä muutokset eivät todennäköisesti vaivaa. Keski-iässä ihminen voi kuitenkin alkaa kiinnittämään huomiota esimerkiksi nimien tai niin sanotun nippelitiedon unohtamiseen. Nykyajan keski-ikäiset ovat usein tiukasti työelämässä ja heillä saattaa olla kotona pieniäkin lapsia, joten jo pelkästään kiire ja liian monen asian yhteensovittaminen voivat aiheuttaa erilaisia muistioireita. Mitä vanhemmaksi ihminen tulee, sitä enemmän muistin oireilu yleensä häntä huolestuttaa. Selvempiä kognitiivisten toimintojen muutoksia alkaa ilmetä yli 65 vuoden iässä, mutta toisaalta aivot myös kehittyvät jopa yli 70-vuotiaaksi. Mitä vanhemmaksi ihminen elää, sitä suurempia muutoksia hänen aivoissaan todennäköisesti tapahtuu. Normaaliin ikääntymiseen liittyvät muutokset eivät kuitenkaan merkittävästi haittaa päivittäisistä toiminnoista suoriutumista.

Nykytietämyksen mukaan myös uusia hermosoluja syntyy jopa vanhuusiässä, vaikka ennen kuviteltiin, ettei kuolleiden aivosolujen tilalle saa uusia. Mielenkiintoista on, että hermosolut kuolevat, jos niitä ei pian niiden syntymisen jälkeen aktiivisesti käytetä ja siten liitetä valmiiseen hermoverkkoon. Aivot tarvitsevat jatkuvaa aktivointia, jotta uudet solut pysyvät hengissä. Samalla kun uusia hermoyhteyksiä syntyy, myös turhia hermoverkkoja karsitaan. Näin aivot muovautuvat elämän ja tilanteiden myötä vastaamaan tarpeita mahdollisimman hyvin.

Vaikka uusiakin hermosoluja ja -yhteyksiä syntyy, aivot ovat korvaamaton voimavara: tuhottujen aivojen tilalle ei voi saada uusia. Aivojen paino laskee tasaisesti 20. ikävuodesta alkaen, mikä johtuu hermosolujen luonnollisesta vähenemisestä erityisesti otsalohkossa ja aivokuoressa. Hermo-



Kuva 9. Ikä ei vie työkykyä, mutta sen mukana tarpeet voivat muuttua.

solujen vähenemisen vaikutus riippuu niiden katoamisen määrästä ja paikasta.

Työiässä muistin muutokset ovat useimmiten huomaamattomia. Mieleen painaminen hidastuu ja mieleen palauttaminen vaikeutuu vasta myöhemmin, ja silloinkin kyse on lähinnä siitä, että nämä prosessit vaativat hieman enemmän aikaa ja työtä kuin ennen. Tiedonkäsittelyn hyvin verkkainen hidastuminen alkaa noin 40. ikävuoden jälkeen, jolloin aivot joutuvat työskentelemään saman työtehtävän parissa enemmän kuin nuorempana. Niinpä myös aivojen ylikuormittumisen, stressin ja uupumuksen riski kasvaa, ellei työtehtäviä mitoiteta työntekijän yksilöllisten kognitiivisten kykyjen mukaisesti.

Kyse ei ole siitä, että eläkeikää lähestyvälle tulisi antaa vain helppoja työtehtäviä, vaan sallivasta ja joustavasta asenteesta: työt tulevat tehdyksi, kunhan työntekijä saa paneutua niihin rauhassa. Kaikissa töissä iän vaikutukset kognitiivisiin kykyihin eivät tule esille. Eniten iän merkitys näkyy tehtävissä, joissa vaaditaan nopeaa toimintaa ja jatkuvaa uuden oppimista. Muutokset eivät kuitenkaan ennen 65. ikävuotta ole kovinkaan suuria, vaan ne lisääntyvät vasta sen jälkeen. Vuosikausien ja jopa vuosikymmenten harjaantuminen tiettyyn tehtävään kompensoi tehokkaasti ikääntymisen vaikutuksia.

Taulukko 2. Mitä aivoissa tapahtuu eri ikäkausina?
(Mukailtu teoksesta Erkinjuntti ym. 2009.)

Ikäkausi		Mitä aivoissa tapahtuu?
25+	▲	Ajattelun monipuolisuus korostuu. Sanavarasto ja kielelliset kyvyt kasvavat. Numeeriset kyvyt kasvavat.
35+	▲	Sanavarasto kasvaa, ja yleistietojen hallinta vahvistuu. Asiantuntemus ja kokemus kasvavat.
	▼	Työmuistin teho voi jo hieman heiketä.
45+	▲	Sanavarasto kasvaa, ja yleistietojen hallinta vahvistuu edelleen. Kokemukseen ja kognitiiviseen kyvykkyyteen perustuvat, tiedon käsittelyyn liittyvät (kognitiiviset) taidot kukoistavat.
	▼	Työmuistin teho saattaa heiketä. Nimien nopea muistaminen saattaa vaikeutua. Reaktionopeus ja prosessoinnin nopeus heikkenevät. Nopea päättely saattaa heiketä.
50–60	▲	Yksilöllinen vaihtelu kasvaa.
	◄►	Tapahtuu yksilöllisellä nopeudella samoja muutoksia kuin edellä.
70	▲	Tilannetekijöiden muistia heikentävä vaikutus on suurempi. Yksilölliset erot korostuvat.
	◄►	Vanhoja hermoverkkoja ja tietorakenteita käytetään ja elämänkokemusta hyödynnetään tehokkaasti. Muistissa säilyttäminen ei heikkene. Aiemmin opittu ja koettu säilyvät muistissa. Vihjeisiin perustuva ja tunnistava palautus säilyy.
	▼	Prosessoinnin nopeus heikkenee. Uuden oppiminen saattaa hidastua, mutta se ei katoa. Mieleen painaminen ja palauttaminen heikkenevät. Joustavuutta ja nopeutta edellyttävä päättely heikkenee.

(▲ oire lisääntynyt, ▼ oire vähentynyt, ◄► pysynyt samana)

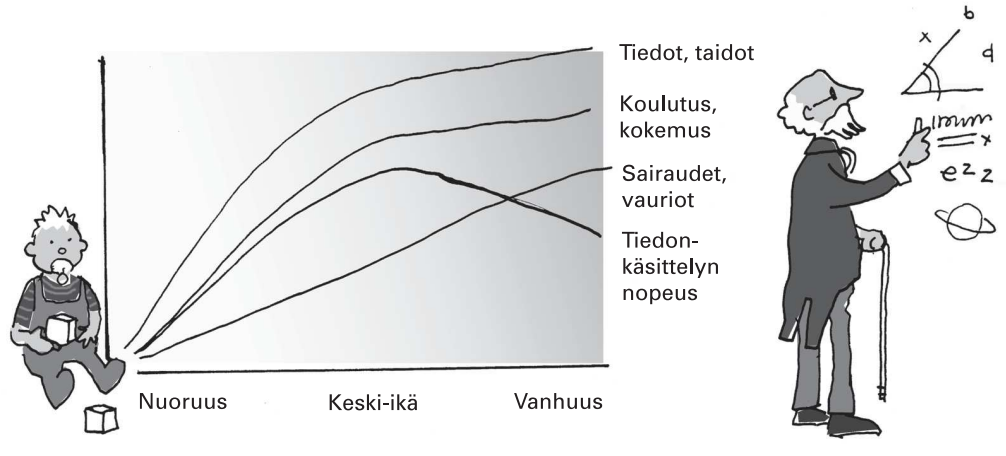
Ikääntyminen heikentää erityisesti työmuistin toimintaa ja toiminnanohjausta. Iäkäs ihminen ei välttämättä suoriudu entiseen tapaan monien asioiden yhtäaikaisesta hoitamisesta, mutta hän on kuitenkin vain hieman nuorempiaan hitaampi ja selviää arkielämästä hyvin. Tilannetekijöiden merkitys muistamisessa korostuu, ja esimerkiksi hälinä tai väsymys voi merkittävästi vaikeuttaa muistiin painamista tai palauttamista. Havaintotoiminnot hidastuvat, ja tarkkaavaisuuden suuntaaminen heikentyy. Myös tarkkaavaisuuden jakaminen useaan kohteeseen yhtä aikaa vaikeutuu, sillä aivot eivät enää kykene tehokkaasti käsittelemään häiriötekijöitä ja kilpailevaa informatiota.

Yli 70 vuoden iässä myös uuden oppiminen vaikeutuu hieman ja kertaamisella on yhä suurempi merkitys: jos nuorempana läksyt jäivät kerta-

lukemalla mieleen, vanhempana esimerkiksi kodinkoneen käyttöohje täytyy ehkä lukea useita kertoja ennen kuin sen sisäistää. Mahdollisuus oppia uutta ei sinänsä heikkene, ja erityisesti vanhoihin muistirakenteisiin liitettävät tiedot painuvat edelleen mieleen hyvin. Yksityiskohtien ja pienten faktatietojen mieleen painaminen vaikeutuu, mutta kokonaisuuksien hallinta sen sijaan usein tehostuu.

Muistissa säilyttäminen sinänsä ei heikkene. Nykytiedon mukaan säilömuistin kapasiteetti on rajaton sekä kooltaan että kestoltaan ja sinne siis mahtuu elämänmittainen historia muistoja, tietoja, tunteita ja taitoja. Säilömuistiin ei siis tule vanhemmiten säröjä, joista muistot valuisivat ulos. Proseduraalisen muistin (ks. s. 32–33) sisällöt säilyvät entiseen tapaan, eli hankitut kyvyt ja taidot eivät katoa ikääntymisen myötä. Ihminen on myös oppimiskykyinen elämänsä loppuun asti, ellei mikään sairaus tai vamma vaurioita hänen kognitiivisia toimintojaan. Esimerkiksi asiantuntijatehtävissä, poliitikkoina ja näyttelijöinä toimii eläkeiän jo hyvän aikaa sitten ohittaneita ihmisiä, joiden muisti toimii hyvin eikä häiritse työn suorittamista. Ammatillinen ja elämänkokemukseen perustuva viisaus ja osaaminen voivatkin lisääntyä elämän loppuun asti. Semanttinenkaan muisti (ks. s. 32) ei siis katoa, jos sen sisällöt on aikanaan sinne hyvin tallennettu ja sen materiaalia on vuosien varrella useasti kerrattu.

Yksilölliset erot korostuvat ikääntymisen myötä entistä vahvemmin. Vaihtelut eivät johdu pelkästään neurologisista tekijöistä vaan myös muun muassa muista sairauksista, lääkityksestä, geeneistä, elämäntavoista ja ym-



Kuva 10. Kognitiivinen kehitys ikääntymisen myötä. Tiedot, taidot ja elämänkokemus karttuvat ikääntymisen myötä, mutta samalla tiedonkäsittely hidastuu. Myös erilaiset sairaudet lisääntyvät ja aivovaurioiden riski kasvaa. (Mukailtu lähteestä Portin 1996.)

päristötekijöistä. Vanhuusiässä – harvoin vielä työiässä – aistitoimintojen heikkeneminenkin vaikuttaa muistiin, sillä muistikuvien tallentuminen vaatii tarkkoja havaintoja ympäristöstä.

Aivot ovat vanhemmiten tehokkaita hyödyntämään aiemmin opittua. Esimerkiksi yleistieto ja monimutkaistenkin asiakokonaisuuksien hallinta jopa paranevat ikääntymisen myötä, sillä kokeneet aivot käyttävät tehokkaasti hyödyksi valmiita yhteyksiä. Vahvan elämänkokemuksen myötä yleistietämys ja uuden oppiminen tutuista asioista ovat usein vahvoja alueita. Keski-ikäisen ja vanhemman ihmisen aivot voivatkin hidastumisestaan huolimatta toimia nuoren aivoja tehokkaammin. Vaikka nuorena opiskelu ehkä sujuu helposti ulkoa oppimalla, vanhempana tietoja on helpompi liittää aiemmin opittuihin tieto- ja taitokokonaisuuksiin. Aivot siis kykenevät vuosien myötä tehokkaasti käyttämään valmiita muistiverkkoja.

2.2.2 Muistin muutosten vaikutukset työelämässä

Aivomuutokset ja muistin hidastuminen ovat työiässä vielä vähäisiä, ja niiden vaikutus toimintakykyyn korostuu vasta myöhemmin. Siksi työikäisen kognitiivisella ikääntymisellä ei yleensä ole vaikutusta työn suorittamiseen. Iän vaikutukset voivat kuitenkin näkyä sellaisissa työtehtävissä, jotka ovat kognitiivisesti erityisen vaativia eli vaativat tehokasta työmuistia.

Kiinnittämällä huomiota kognitiiviseen ergonomiaan voidaan tukea kaikenikäisten työntekijöiden työntekoa ja työssä jaksamista sekä samalla pyrkiä parantamaan työn tuottavuutta. Ikääntyvän työntekijän jaksamista voidaan tukea esimerkiksi työtehtävien hyvällä suunnittelulla, selkeydellä ja jaksottamisella, tutuilla, helppokäyttöisillä ja selkeillä työvälineillä sekä joustavuuden ja yksilöllisyyden sallimisella.

Ikääntymisen mukanaan tuomat laajempi elämänkokemus ja parempi elämänhallinta sekä laajempi yleistietämys myös kompensoivat monia ikääntymisen vaikutuksia. Keski-ikäisellä tai vanhemmalla työntekijällä ammatillisuus on paljon muutakin kuin teoriatiedon hallintaa. Vuosikymmenten mukana ammattitaito on kehittynyt aivan eri tasolle kuin vastavalmistuneella työntekijällä, joten ikääntyvää työntekijää tulisi arvostaa voimavarana ja erityisesti kokemustiedon haltijana. Työn historian, kulttuurin ja käytäntöjen tunteminen tuo laajuutta ja syvyyttä ammattitaitoon. Siinä missä nuorempi ikäpolvi tuo työelämään tuoreita ajatuksia ja päivitettyjä tietoja, vanhemmat osaavat hyödyntää karttuneita taitojaan monipuolisesti. He oppivat useammin ymmärtämällä ja sisäistämällä kuin ulkoa oppimalla. Molempia ikäryhmiä ja osaamisprofiileja tarvitaan, ja molempia pitäisi yhtä lailla myös arvostaa.

2.3 Elämäntapojen vaikutukset muistiin

Aivoterveys on terminä uusi ja monelle vieras. Siitä huolehtimisen keinot ovat kuitenkin vanhoja ja tuttuja, sillä terveellisistä elämäntavoista on puhuttu jo vuosikymmeniä. Elämäntavoilla on sekä lyhyt- että pitkäaikaisia vaikutuksia aivojen ja muistin suorituskykyyn. Riskitekijöiden karsiminen ja suojatekijöistä huolehtiminen tekevät aivoista vastustuskykyisemmät mahdollisia muistisairauksille altistavia tekijöitä vastaan. Erityisesti terveellisillä valinnoilla pystytään vaikuttamaan Alzheimerin taudin ja verisuoniperäisten muistisairauksien riskiin.

Mitä useampi riskitekijä omalle kohdalle osuu ja mitä pienempi osa suojatekijöistä on kunnossa, sitä suurempi on erityisesti myöhäisiän muistisairauksien eli yli 65-vuotiaana muistisairauteen sairastumisen riski. Esimerkiksi ylipaino, veren suurentunut kolesterolipitoisuus tai korkea verenpaine *kaksinkertaistaa* riskin. Mutta jos kaikki kolme tekijää ovat mukana samanaikaisesti, riski kasvaa jo *kuusinkertaiseksi*. Monet muutkin riskite-

Kuva 11. Muistisairauden kokonaisriski ratkaisee. (Mukailtu lähteestä Käypä hoito 2010e.)

kijät ovat tiiviisti yhteydessä toisiinsa. Vähäinen liikunta, virheellinen ravitsemus ja tupakointi lisäävät veren suuren kolesterolipitoisuuden, verenpainetaudin ja diabeteksen riskiä, ja jokainen näistä taas osaltaan edistää myös mahdollisen muistisairauden kehittymistä. Yhdenkin riskitekijän karsiminen keventää taakkaa ja pienentää erityisesti myöhäisiän muistisairauden riskiä (kuva 11). Terveelliset valinnat ovat kannattavia muistakin syistä, sillä ne ehkäisevät myös esimerkiksi valtimosairauksia ja korkeaan elintasoon liittyviä syöpiä.

Aivoterveydestä kannattaa pitää huolta kaiken ikää. Jo nuorena tehdyillä elämäntapavalinnoilla voi olla kauaskantoisia seurauksia, ja erityisesti keski-iän elintavoilla on selvä yhteys myöhäisiän muistisairauden todennäköisyyteen. Nuorena aivot ovat tehokkaita korjaamaan mahdollisia vaurioita, mutta ikääntymisen myötä aivojen muovautuvuus ja korjautuvuus heikkenevät. Terveillä elämäntavoilla on kuitenkin mahdollista hidastaa ikääntymisen vaikutuksia myös aivoissa. Koskaan ei ole liian myöhäistä tehdä elämäntaparemonttia, mutta mitä varhemmin se aloitetaan, sitä parempia vaikutuksia sillä on mahdollista saavuttaa.

Vaikka puhutaan aivoterveydestä ja muistisairauksien ehkäisystä, on kuitenkin hyvä muistaa, ettei muistisairauden puhkeamista ole mahdollista kokonaan estää. Muistisairaus syntyy usein monien eri tekijöiden yhteisvaikutuksesta, eli sen syntyyn vaikuttavat muun muassa lukuisat elämäntapa- ja geneettiset tekijät. Elämäntapavalinnoilla on tutkimusten mukaan suurin hyöty myöhäisiän muistisairauden torjumisessa. Hyvillä valinnoilla terveiden elinvuosien määrä voi kasvaa eikä muistisairaus välttämättä ehdi puhjeta lainkaan. Tästä on paitsi inhimillistä myös kansanterveydellistä ja sitä kautta yhteiskunnallista hyötyä (ks. s. 98–99).

Alle 65-vuotiaiden muistisairaudet ovat useammin perinnöllisiä, mutta myös niiden tapauksessa elämäntavoilla voidaan mahdollisesti myöhentää sairastumisajankohtaa ja parantaa myös muistisairaan ihmisen hyvinvointia ja elämänlaatua sairastumisen jälkeenkin. Muistisairaskin ihminen voi hyötyä positiivisten elämäntapatekijöiden vaikutuksesta, kun taas riskitekijät voivat jouduttaa sairauden etenemistä ja toimintakyvyn heikkenemistä.

Nykytietämyksen mukaan muistisairauksia voidaan ennaltaehkäistä tai ainakin siirtää sairastumista myöhemmäksi. Suojatekijöille on tyypillistä se, että niistä on todennäköisesti myös monenlaista muutakin hyötyä esimerkiksi sydän- ja verisuonitautien sekä tyypin 2 diabeteksen ehkäisyssä.

Taulukko 3. Aivojen toimintaan ja Alzheimerin taudin (tai dementian) riskiin yhdistyviä tekijöitä (Käypä hoito 2010d).

Riskiä pienentävät
• pitkä koulutus
• henkinen aktiivisuus (esim. muistijumppa, harrastukset)
• sosiaalinen aktiivisuus
• aerobinen liikunta
• kohtuullinen alkoholinkäyttö
• omega-3-rasvahappojen (kalan) saanti
• antioksidantit (esim. betakaroteeni, C- ja E-vitamiinit sekä seleeni)
• hormonikorvaushoito naisilla (estrogeni)
• asetyylisalisyylihappo ja muut tulehduskipulääkkeet
• kohonneen verenpaineen lääkehoito
Riskiä lisäävät
• ikä
• sukuhistoria
• geneettiset tekijät (erityisesti ApoEε4, ks. s. 123)
• matala koulutustaso
• vähäinen henkinen aktiivisuus
• yksinäisyys ja sosiaalisen verkoston puuttuminen
• masentuneisuus
• vähäinen fyysinen aktiivisuus
• runsas alkoholinkäyttö
• tupakointi
• runsaasti tyydyttyneitä rasvahappoja sisältävä ruokavalio
• aivovammat
• aivoverenkiertosairaudet
• veren suuri kolesterolipitoisuus keski-iässä
• korkea verenpaine keski-iässä
• insuliiniresistenssi, metabolinen oireyhtymä ja diabetes

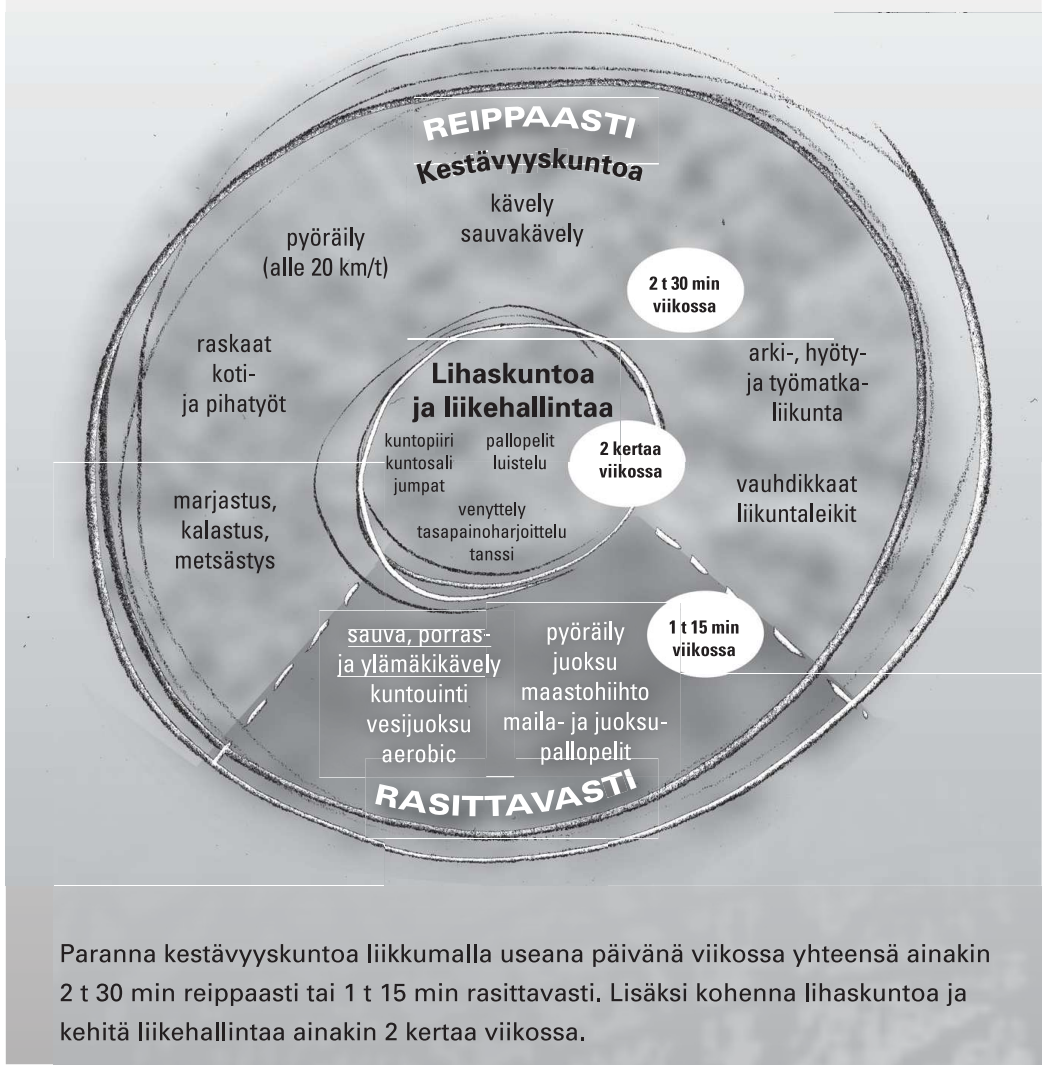
2.3.1 Liikunta

Liikunnalla on monenlaisia terveysvaikutuksia, ja sillä on ainakin välillisesti merkitystä myös muistin toiminnalle. Riittävä ja säännöllinen liikunta auttaa painonhallinnassa sekä kolesteroli- ja verenpainearvojen ja sokeriaineenvaihdunnan säätelyssä. Lisäksi se parantaa unen laatua ja pitää yllä toimintakykyä niin terveillä kuin sairaillakin. Liikunta myös aktivoi aivoja monin tavoin, parantaa mielialaa ja vähentää masennuksen ja ahdistuksen oireita.

Liikuntaa on tutkittu myös muistin toiminnan ja muistisairauksien näkökulmasta. Liikuntaa harrastavien muistitoiminnoissa on havaittu vähemmän iän tuomia kognitiivisia muutoksia ja heillä myös esiintyy vähemmän

dementiaa yli 65-vuotiaina kuin liikuntaa harrastamattomien. Tämä vaikutus on todettu kaikenikäisillä liikunnallisilla ihmisillä, jo teini-iästä alkaen (esim. Middleton ym. 2010; Erickson ym. 2010; Rovio ym. 2005; Andel ym. 2008; Hamer & Chida 2009). Sama on havaittu myös yli 65-vuotiailla (Larson ym. 2006), joten liikuntaharrastusta ei kannata ikääntymisen myötä unohtaa. Myös muistisairaat ihmiset voivat paremmin, jos he liikkuvat aktiivisesti (Kwak ym. 2008).

UKK-instituutti on tiivistänyt aikuisten liikuntasuosituksen Liikuntapiirakan muotoon. Terveiden aikuisten tulisi sen mukaan harjoittaa kestävyysliikuntaa useana päivänä viikossa yhteensä vähintään 2 t 30 min reippaasti tai 1 t 15 min erittäin reippaasti. Lisäksi tulisi harjoittaa lihaskuntoa ja liikehallintaa ainakin kahdesti viikossa. Liikuntasuoritukset kannattaa jakaa vähintään kolmelle päivälle, ja yhden liikkumishetken tulisi kestää vähintään 10 minuuttia, jotta terveyshyödyt saavutettaisiin. Mitä enemmän



Kuva 12. UKK-instituutin (2011) Liikuntapiirakka kannustaa fyysiseen aktiivisuuteen. Siihen on kiteytetty terveysliikuntasuositus 18–64-vuotiaille.

ja kuormittavammin ihminen liikkuu, sitä enemmän saavutetaan terveyshyötyjä, kunhan oman jaksamisen rajat eivät ylity. Liikunta kannattaakin aina suhteuttaa omaan kuntoon ja päivittäiseen vireystilaan. Lisäksi kannattaa valita sellaiset liikuntamuodot, jotka tuntuvat itsestä mielekkäiltä.

2.3.2 Uni ja lepo

Uni on välttämätöntä aivojen terveydelle. Levänneet aivot ovat vireät ja toimintakykyiset, kun taas väsyneenä aivot ovat hyvin herkät erilaisille häiriötekijöille ja virheille. Mitä kauemmin ihminen on yhtäjaksoisesti valveilla, sitä tahmeammin hänen ajatuksensa kulkee. Riittävän pitkä ja laadukas uni ovat tärkeitä tiedon prosessoimiseksi ja muistijälkien vahvistumiseksi. Edellisen päivän tapahtumia ja opittuja asioita käsitellään erityisesti REM-unen aikana, jolloin ne myös tallentuvat pitkäkestoiseen muistiin. Aivotoiminta on siis aktiivista myös nukkumisen aikana.

Unen vaiheet

– Kevyen unen (S2) vaiheesta ihminen herää herkästi. Hengitys on rauhallista ja liikkuminen vähäistä.

– Syvän unen (S3, S4) aikana elimistö elpyy päivän rasituksista. Ihminen on syvän unen aikana rento ja rauhallinen. Pulssi ja verenpaine ovat alhaiset, ja aivotoiminta on vähäistä.

– REM-uni on varsinainen unennäkemisen vaihe. Sen aikana ajattelu on usein epäloogista ja jopa outoa. Silmien liikehdintä luomien alla on vilkasta, mistä juontuu myös REM-unen toinen nimitys "vilkeuni". Aivotoiminta on vilkasta ja elintoiminnot vaihtelevia. Keho ei reagoi unessa koettuun toimintaan, vaan lihaksisto on veltto ja elintoiminnot hitaita. Muminaa ja pieniä kasvojen ja raajojen liikkeitä saattaa kuitenkin esiintyä. REM-uni on tärkeää aivojen hyvinvoinnille ja mielenterveydelle, sillä sen aikana paitsi järjestellään päivällä opittua ja koettua muistiainesta myös käsitellään tunteita. Sen pituus lyhenee ikääntymisen myötä.

Tämä eri vaiheiden sykli toistuu yön aikana muutamia kertoja, noin puolentoista tunnin jaksoissa. Kaikkia unen vaiheita tarvitaan, jotta uni virkistäisi.

Osa suomalaisista kuitenkin kärsii jatkuvasta univajeesta. Univajetta voi kertyä yhden yön valvomisen tai uniongelmien, työpäivien kiireen, stressin ja aikapulan tai viikonlopun juhlimisen vuoksi. Myös muun muassa vuorotyö, masennus, fyysiset ja psyykkiset sairaudet sekä krooniset kiputilat voivat heikentää unen laatua tai vaikeuttaa nukkumista. Unesta saatetaan tinkiä myös, jos aikaa ei muuten riitä harrastuksiin tai muihin vapaa-ajan toimintoihin. Terve ihminen ei välttämättä hätkähdä yhdestä huonosti nukutusta yöstä, joskin se heikentää hänen suorituskykyään tilapäisesti. Jos ihminen nukkuu arkisin vain muutamia tunteja yössä, viikonloppuna univaje vastaa jo kokonaisen vuorokauden valvomista. Tällaisen kasautuvan vajeen vaikutuksia ei aina ole mahdollista korjata parin vapaapäivän aikana ja univaje saattaa entisestään lisääntyä viikosta toiseen.

Liian vähäinen uni heikentää tiedonkäsittelykykyä, sen joustavuutta ja nopeutta sekä psykomotorisia taitoja ja lisää siten virheiden ja onnettomuuksien riskiä. Otsalohkon toiminnan väsyminen vaikeuttaa toiminnanohjausta erityisesti vaativissa tehtävissä, ja luovat työt ja looginen ajattelu tuntuvat vaikeilta. Väsyneenä mieli turvautuu herkästi rutiineihin, kun kapasiteetti ei riitä eri vaihtoehtojen punnitsemiseen. Univaje on tästä syystä vaarallista esimerkiksi ammattiautoilijoille, suuria koneita käyttäville sekä tarkkuutta ja nopeutta vaativissa ammateissa työskenteleville. Uniongelmien johdosta myös mieliala laskee ja ärsyyntyneisyys, ahdistuneisuus ja jännittyneisyys lisääntyvät. Alle seitsemän tuntia yössä nukkuvat myös lihovat helpommin kuin 7–8 tuntia nukkuvat, ja alle 5–6 tuntia nukkuvilla on suurempi sydäninfarktin, tyypin 2 diabeteksen ja ennenaikaisen kuoleman riski (López-García ym. 2008).

2.3.3 Ravinto

Aivojen terveyttä edistävä ravinto perustuu samoihin terveellisen ravinnon tukipilareihin, jotka ovat kaikille suomalaisille tuttuja ainakin teoriassa. Tutkimustieto toki vaihtelee ja kehittyy, ja välillä on vaikea tietää, pitäisikö rasvahyllystä noukkia margariinia, oliiviöljyä vai voita. Terveellä maalaisjärjellä pärjää kuitenkin pitkälle, kun pitää mielessä, että ravinnon on syytä olla monipuolista, värikästä ja määrältään kohtuullista. Mikään yksittäinen ruoka-aine ei tiettävästi kehitä tai paranna muistia, mutta tasapainoinen ruokavalio luo pohjaa virkeälle aivotoiminnalle. Lisäksi toki tarvitaan muitakin aivoterveyden osasia, kuten säännöllistä liikuntaa ja riittävästi lepoa.

Aivot käyttävät ravinnokseen pääosin glukoosia eli rypälesokeria. Ravinnosta, kuten marjoista, hedelmistä ja viljatuotteista, saatavat hiilihydraatit muutetaan elimistössä glukoosiksi, joka imeytyy verenkierrossa elimis-

tön hyödynnettäväksi. Verenkierrossa tulisikin olla riittävästi polttoainetta, sillä aivot käyttävät noin viisi grammaa glukoosia tunnissa ja työskennellessään noin kolmasosan elimistön glukoosivarastoista. Mitä enemmän aivot työskentelevät, sitä enemmän ne myös kuluttavat energiaa. Tämän voi huomata perinpohjaisena väsymyksenä tiukan rutistuksen, kuten aivoriihen tai pitkän kokouksen, jälkeen. Erityisesti hitaasti vapautuvat eli niin sanotusti pienen glykeemisen indeksin (GI) hiilihydraatit, kuten pavut ja ruisleipä, antavat aivoille tarvittavaa pitkäkestoista puhtia. Yhdessä proteiinin ja rasvan kanssa nautittuina hiilihydraattien imeytyminen on maltillista, jolloin verensokeri ei heittelehdi ja työteho pysyy tasaisena.

Aivoista 60 prosenttia on rasvaa, ja rasvahapoilla on merkittävä rooli hermosolujen toiminnassa. Aivoterveyden kannalta onkin olennaista, että ravinnosta saadaan jatkuvasti tarpeeksi hyviä rasvahappoja. Kun syö rasvaista kalaa kaksi kertaa viikossa ja käyttää ruoanlaitossa pääosin tyydyttymättömiä kasvirasvoja, kuten rypsi- tai oliiviöljyä, saa aivoille tärkeitä ravintoaineita ja pienentää myös muistisairauden riskiä. Niinpä kaikkien rasvojen karsiminen ruokavaliosta on paitsi turhaa työtä myös loppujen lopuksi varsin epäterveellistä.

Monipuolisesta ja värikkäästä ruokavaliosta saa kaikkia tarvittavia vitamiineja. Kasviksia tulisi syödä puolisen kiloa päivässä, sillä niistä saa tärkeitä vitamiineja, hivenaineita ja kuituja aivojen ja kehon hyvinvointiin. B_{12}-vitamiinin saanti on tärkeää, sillä sen puute voi aiheuttaa hermoston oireita sekä jopa dementiatasoista oireilua. B_{12}-vitamiinia saa vain eläinkunnan tuotteista, kuten lihasta, kalasta, maidosta ja kananmunista. Myös muun muassa B_1- ja E-vitamiinin saanti on aivojen kannalta tärkeää, sillä molempien puutos voi aiheuttaa neurologisia vaurioita. B_1-vitamiinia eli tiamiinia saa esimerkiksi täysjyväviljasta, sianlihasta ja auringonkukansiemenistä. E-vitamiinia taas saa parhaiten auringonkukkaöljystä ja -siemenistä ja mantelista.

2.3.4 Aktiivisuus

Kaikenlainen tekeminen, oppiminen ja uudesta innostuminen virkistävät aivoja kaikissa ikävaiheissa. Aivojen monipuolinen käyttö lisää niiden hyvinvointia sekä pitää yllä ja kasvattaa kognitiivista toimintakykyä, kuten työmuistin kapasiteettia. Aivojen virkistämisestä on sekä lyhyt- että pitkäkestoista hyötyä, ja parhaimmillaan aktiivinen aivojumppa voi jopa suojata eteneviltä muistisairauksilta.

Uuden oppiminen luo aivoihin uusia hermoverkkoja, joita on mahdollista luoda loputtomasti. Nykytiedon mukaan neuroneja eli aivojen hermosoluja syntyy muun muassa hippokampuksessa vielä aikuisiässäkin, jopa

noin 70 vuoden ikään asti. Käyttämättä jääneet solut kuitenkin kuolevat ”tylsyyteen” melko pian, muutaman viikon aikana. Vasta kun hermosolut kiinnittyvät toisiinsa merkityksellisiksi hermoverkoiksi, ne säilyvät hengissä. Aivojen aktivointi yhdistettynä terveisiin elämäntapoihin auttaa hermosoluja säilymään ja verkostoitumaan.

Pitkä koulutus antaa aivoille jumppaa ja haasteita ja vähentää siten riskiä sairastua Alzheimerin tautiin. Vähäisistä kouluvuosista ei kuitenkaan ole syytä lannistua, sillä aivoja kannattaa käyttää aktiivisesti läpi elämän. Opiskelu ei suinkaan ole ainoa tapa pitää aivot vireinä, vaan kaikenlainen aivojen käyttäminen arjessa ja työssä tekee aivoille hyvää.

Esimerkiksi sanaristikot, sudokut, lukeminen ja käsityöt ovat tehokkaita keinoja saada hermosoluihin vipinää, kuten myös marjastaminen, musiikin kuuntelu, teatterissa käyminen, antiikin keräily, ruoanlaitto, pasianssin pelaaminen, maalaaminen ja yhdistystoiminta. Kaikki näistä aktivoivat aivoja monella tavoin, auttavat rentoutumaan ja tarjoavat mielihyvän ja onnistumisen kokemuksia. Opiskelukin on tehokas keino saada aivoihin kuhinaa, kunhan se on mielekästä ja aihe on itseä kiinnostava. Terve uteliaisuus ja avoin mieli pitävät aivot vilkkaina, sillä jos elämä on pelkkää rutiinien toistoa, aivot passivoituvat.

Aivoja kannattaa käyttää ja virkistää itselle mielekkäillä tavoilla, sillä väkisin tekemällä saa aikaiseksi ainoastaan väsymystä ja pahaa mieltä. Samalla kannattaa muistaa, että aivot tarvitsevat aina myös lepoa. Joskus parasta mahdollista aivojen huoltoa on rentoutuminen ja keskittyminen vaikkapa vain hengittämiseen.

2.3.5 Sosiaalisuus

Vilkas sosiaalinen elämä on aivojen aktivointia parhaimmillaan ja kanssakäymisessä läheisten kanssa yhdistyy monta aivoille hyödyllistä tekijää. Muistia käytetään keskusteltaessa lähiaikojen asioista ja tulevaisuuden suunnitelmista. Ystävän ja perheenjäsenen kanssa tulee myös helpommin lähdetyksi taidenäyttelyyn, metsälenkille tai pullakahville. Ne kaikki toimivat arjesta irrottavina ja tarpeen mukaan rentouttavina tai piristävinä hetkinä, jotka myös harjoittavat monipuolisesti kognitiivista toimintakykyä.

Jokaisen on toki kuunneltava itseään. Toiset tuntevat itsensä yksinäisiksi, jos he viettävät yhden illan yksin kotona. Toisille taas yhdenkin viikoittaisen illan uhraaminen sosiaaliseen kanssakäymiseen vie suunnattomasti voimia. Sosiaalisuudellakin on hyvää tekeviä vaikutuksia vain, jos siitä nauttii. Yksinolo ei välttämättä merkitse yksinäisyyttä, vaan se voi myös olla keino ladata akkuja, kuunnella itseään ja lepuuttaa kiireen ja hälinän kyllästämää mieltään.

Parisuhteen merkitystä on tutkittu muistisairaudenkin puhkeamisen kannalta ja keski-iän parisuhde voikin vähentää myöhäisiän muistisairauden riskiä jopa puolella (Håkansson ym. 2009). Parisuhteen merkitys aivojen hyvinvoinnin kannalta on sen sosiaalinen ja älyllinen virikkeellisyys. Sosiaalisuudella on siis laajoja vaikutuksia myös aivojen terveyteen.

2.3.6 Mieliala

Mieliala vaikuttaa muistiin monella tavoin. Väsyneenä, stressaantuneena ja masentuneena keskittymiskyky ja tarkkaavaisuus ovat heikompia ja muistijäljetkin tallentuvat tehottomammin. Niinpä asiat tuntuvat unohtuvan helpommin kuin vireänä ja hyväntuulisena. Krooninen stressi muistioireineen on paitsi muistisairauden myös esimerkiksi aivohalvauksen, tyypin 2 diabeteksen ja sydän- ja verisuonisairauksien riskitekijä.

Masennus heikentää toimintakykyä, tarkkaavaisuutta ja työmuistia sekä mieleen painamista ja palauttamista. Se vähentää kognitiivista joustavuutta ja kapasiteettia pitää monia asioita mielessä samanaikaisesti, jolloin ongelmanratkaisu vaikeutuu ja ongelmat voivat muuttua ylitsepääsemättömiksi. Rutiininomaiset tehtävät yleensä sujuvat, mutta vaativammissa alkaa tulla vaikeuksia. Innostunut ja iloinen mieli edistää muistamista, mutta masentuneena muisti ei useinkaan toimi toivottavalla tavalla.

Muistin toiminta häiriintyy masentuneena myös siksi, että masentunut juuttuu herkästi miettimään mieltä painavia asioita, jolloin tarkkaavaisuus suuntautuu lähinnä sisäänpäin eikä ulkopuolisiin tekijöihin. Lisäksi masentunut usein näkee maailman vain omasta näkökulmastaan: onnettomana, lannistavana ja pelottavana paikkana. Tämä vaikuttaa myös havaintoihin ulkomaailmasta, jolloin esimerkiksi neutraalit eleet saatetaan tulkita vihamielisiksi. Tästä syystä muisti ei aina toimi siten kuin psyykkisesti tasapainoisella ihmisellä, vaan muistin sisältöä syntyy usein vähemmän ja muistikuvat voivat vääristyä tukemaan masentuneen maailmankuvaa.

Joskus masennus ja muistisairaus menevät myös sekaisin, sillä niiden oireet voivat jossain määrin muistuttaa toisiaan (ks. s. 114), mutta kyseessä on kaksi eri sairautta, joihin molempiin on omat hoito- ja kuntoutusmuotonsa. Masennus voi olla seurausta muistisairauden ensioireista tai aiheuttaa samankaltaisia oireita kuin muistisairaus. Vaikka masennus voi oireilla muistin kautta, sen vaikutukset muistiin eivät ole yhtä laajoja kuin alkavassa muistisairaudessa.

Masennuksella voi kuitenkin olla vakaviakin seurauksia myös muistin kannalta. On havaittu, että krooninen masennus lisää myöhäisiän muistisairauteen sairastumisen riskiä (Lu ym. 2009) jopa kaksinkertaises-

ti (Saczynski 2010). Masennus muuttaa aivojen rakennetta tietyiltä osin, mikä saattaa olla syynä masennuksen ja muistisairauden yhteyteen. Sairauden syntyyn vaikuttavat kuitenkin usein monet tekijät yhdessä eli esimerkiksi masennus, kehno ravitsemus, runsas alkoholinkäyttö ja vähäiset sosiaaliset kontaktit.

Aina stressiä ja masennusta ei toki ole mahdollista välttää. Niihin on kuitenkin hyvä tarttua ajoissa, ennen kuin stressi taipuu työuupumukseksi ja masennus kroonistuu, sillä molempiin on mahdollista vaikuttaa ja molempia on mahdollista hoitaa.

2.3.7 Ylipaino

Ylipaino aiheuttaa monenlaisia terveysriskejä. Se lisää sairastuvuutta esimerkiksi tyypin 2 diabetekseen, sydän- ja verisuonitauteihin sekä uniapneaan. Erityisen vaarallista on kovalta tuntuva vatsan alueen rasva eli niin sanottu viskeraalinen rasva, joka kietoutuu sisäelinten ympärille. Se on haitallista sokeriaineenvaihdunnalle sekä sydämen ja verisuonten terveydelle.

Kehon sopusuhtaisuutta eli pituuden suhdetta painoon on totuttu arvioimaan painoindeksin avulla. Painoindeksi toimii parhaiten terveellä aikuisella suuntaa-antavana lukuna. Se ei välttämättä toimi esimerkiksi lihaksikkaalla tai hyvin pitkällä ihmisellä. Painoindeksi kertoo, onko ihminen ali-, normaali- vai ylipainoinen. Jälkimmäisestä erotetaan toisistaan vielä lievä, merkittävä, vaikea ja sairaalloinen lihavuus. Normaalipainon indeksirajat ovat 18,5–24,9 ja merkittävän ylipainon 30<. Merkittävän ylipainon raja on todettu myös etenevän muistisairauden riskirajaksi (Kivipelto ym. 2006).

Painoindeksi (kg/m^2) lasketaan jakamalla paino (kg) pituuden (m) neliöllä. Esimerkiksi 162 cm:n pituisen ja 64 kg:n painoisen henkilön painoindeksi lasketaan seuraavasti: 64 / (1,62 x 1,62) = 64 / 2,6244 = 24,4.

Merkittävästi ylipainoiset hieman yli 40-vuotiaat sairastuvat erään tutkimuksen mukaan 60–80-vuotiaina muistisairauteen 74 prosenttia todennäköisemmin kuin normaalipainoiset. Ihmisillä, joilla kehon rasvakertymä keskittyi keskivartaloon, oli myös suurempi riski sairastua muistisairauteen, olipa heidän kokonaispainonsa mikä hyvänsä. (Whitmer ym. 2005 ja 2008.)

Painoindeksiä parempi tapa onkin mitata vyötärön ympärysmitta, sillä keskivartalolihavuus altistaa monille sairauksille. Vyötärönympärys lasketaan alimman kylkiluun ja suoliluun harjanteen puolesta välistä kevyen

uloshengityksen aikana. Naisilla vyötärön ympäryksen tulisi olla alle 80 cm ja miehillä alle 90 cm. Nämä raja-arvot ylittävä vyötärön ympärys lisää riskiä sairastua tyypin 2 diabetekseen, joka taas on myöhäisiän muistisairauden riskitekijä.

2.3.8 Alkoholi ja tupakka

Alkoholin käyttö vaikeuttaa muistamista, heikentää tarkkaavaisuutta, keskittymistä ja koordinaatiota ja lisää aivovammojen riskiä. Runsas kertakäyttö voi tuntua pyyhkivän mielestä kokonaisen illan, sillä muistijälkeä ei ole todennäköisesti edes syntynyt. Runsas juominen estää vaipumasta REM-unen vaiheeseen, mikä on haitallista yleiselle ja aivojen hyvinvoinnille sekä esimerkiksi juuri mieleen painamiselle. Vielä krapulassakin mieleen painaminen on heikompaa ja keskittyminen sekä tarkkaavaisuuden suuntaaminen vaikeampaa kuin normaalitilassa, joten esimerkiksi työnteko alkoholin vaikutuksen jälkitiloissa on usein tehotonta ja joillakin aloilla jopa turvallisuusriski.

On tärkeää muistaa, että alkoholin riskikulutuksen raja ei ole sama kuin hyväksyttävän kertakulutuksen määrä. Miehillä riskiraja on 24 annosta ja naisilla 16 annosta viikossa, mutta näihin määriin ei suinkaan tule tähdätä. Miesten 24 annosta on runsas määrä, joka vastaa koria keskiolutta, lähes kolmea litraa viiniä tai noin litra viinaa. Vaikka tähän määrään yllettäisiinkin, se tulisi terveysriskien vähentämiseksi ainakin jakaa muutamaan kertaan. Kertakäytön riskirajana pidetään miehillä 7:ää ja naisilla 5:ttä annosta alkoholia.

Erityisen vaarallista alkoholi on kehittyville ja iäkkäille aivoille, joiden sietokyky on edellä mainittuja rajoja pienempi. Tämä tarkoittaa paitsi nopeampaa humalatilan saavuttamista myös sitä, että alkoholi aiheuttaa suurempia muutoksia aivoihin. Nuorilla alkoholin vaarallisuutta lisäävät aikuisia pienempi fyysinen koko, kokemattomuus sekä se, että aivot ovat vielä kehittymisvaiheessa. Iäkkäiden elimistö taas on alkoholille herkkä muun muassa siksi, että elimistön nestetilavuus ja hermoston sietokyky pienenevät ikääntymisen myötä. Myös erilaiset elimistöä haurastuttavat sairaudet lisääntyvät, ja monet iäkkäät käyttävät lääkkeitä, jotka sopivat huonosti yhteen alkoholin kanssa.

Runsas alkoholin käyttö aiheuttaa aina muutoksia aivoissa, ja joka toisella alkoholin pitkäaikaisista suurkuluttajista onkin kognitiivisia muutoksia ja joka kymmenennellä jopa dementiatasoisia oireita. Runsaasti alkoholia käyttävän aivot painavat vähemmän kuin kohtuullisesti alkoholia kuluttavien.

Alkoholi sinänsä ei kuitenkaan ole ainakaan yksin syynä runsaan juo-

misen aiheuttamiin haittoihin. Kaatumisista, lyönneistä ja kolhuista johtuvat aivovammat ja runsaaseen alkoholin käyttöön liittyvä puutteellinen ravitsemus (erityisesti B_1-vitamiinin puutos) edistävät kognitiivisen toimintakyvyn heikkenemistä. Alkoholin käyttö lisää myös aivoverenkierron häiriöiden riskiä.

Myös nikotiini on aivoille myrkyllinen aine, joka tekee pysyviä muutoksia aivojen hermosoluihin. Tupakointi hidastaa verenkiertoa ja vaikeuttaa sitä kautta aivojen hapensaantia, mikä taas vaikuttaa aivojen toimintakykyyn ja muun muassa muistin toimintaan. Tupakoitsijat mahdollisesti suoriutuvat huonommin kognitiivista prosessointia vaativissa tehtävissä (Nooyens ym. 2008). Tupakointi suurentaa huonon LDL-kolesterolin pitoisuutta ja kiihdyttää sen kertymistä valtimojen seinämiin. Siksi tupakoitsijoilla on suurentunut riski saada infarkti, kuten aivohalvaus. Lisäksi tupakointi vaurioittaa elimistön sokeriaineenvaihduntaa ja lisää siten tyypin 2 diabetekseen sairastumisen riskiä. Diabetes taas suurentaa sydän- ja verisuonitautien riskiä, jotka ovat myös muistisairauden riskitekijöitä. Tupakointi siis on etenevien, erityisesti verisuoniperäisen muistisairauden, riskitekijä.

Vaikkei ihminen itse tupakoisikaan, tupakansavulle altistuminen suurentaa muun muassa sydän-, verisuoni- ja keuhkotautien riskiä yhtä lailla kuin aktiivinenkin tupakointi. Suomessa passiivisen tupakoinnin riskiä on vähennetty kieltämällä tupakointi julkisissa tiloissa.

Päihteiden merkitys aivotoiminnalle ja ihmisen hyvinvoinnille on kuitenkin kaksijakoinen. Alkoholi ja tupakka koetaan – ainakin pienissä määrin – tehokkaiksi rentouttajiksi, hyvän mielen tuojiksi ja stressin taltuttajiksi. Alkoholilla on myös havaittu myönteisiä terveysvaikutuksia. Punaviinissä on terveellisiä antioksidantteja, jotka suojaavat soluja vanhenemiselta. Pieni määrä alkoholia vähentää myös sydän- ja verisuonisairauksien riskitekijöitä elimistössä. Lasillinen silloin tällöin ystävän seurassa saattaa tuoda myös muita terveyshyötyjä, koska se saattaa välillisesti lisätä sosiaalisuutta ja aivojen aktivointia.

Alkoholin terveysvaikutuksista kuitenkin kiistellään eikä kenenkään kannata ainakaan aloittaa juomista terveyshyötyjen toivossa. On esimerkiksi esitetty, että alkoholin positiivinen vaikutus voi selittyä myös kohtuullisesti alkoholia käyttävien vilkkaammasta seuraelämästä eikä niinkään alkoholin positiivisista vaikutuksista sinänsä. Runsaalla alkoholin käytöllä ja tupakoinnilla ei sen sijaan ole minkäänlaisia todettuja positiivisia vaikutuksia, jotka voisivat edes vähäisessä määrin ylittää niiden haitat. Positiivista sekä alkoholin käytön että tupakoinnin osalta on se, että molempien aiheuttamat haitat ainakin jossain määrin korjautuvat käytön lopettamisen jälkeen.

2.3.9 Pään vammat

Päähän kohdistuneet iskut jättävät jälkensä aivoihin aivan kuin esimerkiksi päihteiden käyttö. Vaikka aivot mukautuvat moneen, ne eivät kuitenkaan aina kykene uusiutumaan siinä määrin, ettei kolhuista jäisi jälkensä. Kevyiltäkin tuntuvat iskut voivat saada aikaan pitkäkestoisia tai jopa pysyviä vammoja ja oireita, joiden korjaaminen ei välttämättä onnistu. Aivovaurion luonne ja laajuus riippuvat siitä, mihin kohtaan päätä ja kuinka voimakkaasti isku on osunut.

Kypärän tulee siis olla polku- ja moottoripyöräilijän, laskettelijan, nyrkkeilijän ja rullalautailijan tai -luistelijan erottamaton kumppani. Lisäksi se on olennainen suojavaruste monilla työpaikoilla. Valitettavasti laki ei useinkaan velvoita käyttämään kypärää ainakaan harrastuksissa, ja kypärän käyttö myös vähenee usein lapsuusvuosien jälkeen. Esimerkiksi pyöräilyonnettomuuksista johtuvista kuolemista valtaosa on seurausta päähän kohdistuneesta iskusta syntyneestä aivovammasta. Turvavyön käyttö suojaa yhtä lailla aivoja mahdollisissa kolaritilanteissa, ja sen käyttö onkin Suomessa paitsi pakollista myös kiitettävän yleistä. Näin halpojen ja helppokäyttöisten henkivakuutusten tulisi olla jokaisen liikkuvan ihmisen käytössä.

2.3.10 Kolesteroli, verenpaine ja sokeriaineenvaihdunta

Suuret kolesteroliarvot ja verenpainearvot ovat etenevän muistisairauden riskitekijöitä, sillä ne vaikuttavat epäedullisesti sydän- ja verenkiertoelimistön terveyteen ja sitä kautta myös aivojen hyvinvointiin. Aivot saavat happea ja ravinteita valtimojen kautta, joten toimiva verenkierto on ensiarvoisen tärkeää myös aivoille. Valtimojen ahtautuminen tai tukkeutuminen vaikeuttaa aivojen toimintaa ja voi johtaa jopa aivoinfaktiin. Verisuoniperäinen muistisairaus (ks. s. 139–143) on seurausta nimenomaan aivojen verisuonten vaurioista ja erityyppisistä aivoverenkiertohäiriöistä.

Yli 6,5 mmol/l kokonaiskolesterolipitoisuus on myöhäisiän muistisairauden yksi riskitekijä, samoin kuin yli 140 mmHg systolinen eli yläverenpainearvo (Kivipelto ym. 2006). Tavoiteltava arvo on kolesterolipitoisuuden osalta alle 5 mmol/l ja systolisen verenpaineen osalta 120 mmHg, mutta jo alle 130 mmHg:n yläverenpainearvo on riittävä.

Suurentunut veren kokonaiskolesterolipitoisuus lisää riskiä sairastua sydän- ja verisuonitauteihin, sillä kolesteroli kertyy valtimoiden seinämiin. Kun kolesterolia on kertynyt suoneen liikaa, suoni ahtautuu ja veren virtaus vaikeutuu tai jopa tyrehtyy. Jälkimmäinen tilanne aiheuttaa infarktin siellä, missä valtimo on tukkeutunut, esimerkiksi aivoissa. Korkean verenpaineen

ja veren suuren kolesterolipitoisuuden samanaikainen esiintyminen kasvattaa sydän- ja verisuonitautien riskiä huomattavasti. Vaikka kolesterolilääkityksen (statiinien) hyödystä muistisairauksien ehkäisyssä on saatu todisteita sekä kokeellisista että väestötason (epidemiologisista) tutkimuksista, varsinaisissa kontrolloiduissa hoitokokeissa ei niistä ole havaittu sen enempää hyötyä kuin haittaakaan. Statiineilla tehdyt hoitokokeet on kuitenkin ensisijaisesti suunnattu osoittamaan niiden hyöty sydän- ja verisuonitautien ehkäisyssä. Se onkin voitu vakuuttavasti osoittaa, mutta hoitoajat ovat liian lyhyitä toteamaan vaikutuksia etenevien muistisairauksien kehittymisen kannalta. Koska statiinihoito kuitenkin ehkäisee aivohalvauksia, on loogista, että ainakin tältä pohjalta syntyvä muistisairaus voi olla estettävissä.

Kohonnut verenpainekin kuormittaa jatkuvasti valtimoita, ja pitkään jatkuessaan se voi vaurioittaa aivojen syviä verisuonia. Verisuonten vaurioituminen voi aiheuttaa pieniä verenvuotoja, jotka taas vaurioittavat aivojen hermosoluja eli neuroneja. Korkea verenpaine siis lisää aivoverenkierron häiriöiden ja myöhäisiän muistisairauksien riskiä. Kohonneen verenpaineen hoito kuitenkin ehkäisee tehokkaasti aivohalvauksia ja näin ollen ainakin aivohalvauksen seurauksena syntyvän muistisairauden riski pienenee. Verenpainelääkityksestä voi olla edullisia vaikutuksia myös muistisairauksien ehkäisyyn (Peters ym. 2008). Hyödyn osoittaminen useilla eri verenpainelääkkeillä tehdyissä tutkimuksissa on viitannut verenpaineen alentamisen ensisijaiseen merkitykseen ja siihen, että hyöty liittyy kiinteästi aivohalvauksien estymiseen.

Myös diabeteksella ja muistisairauksilla on yhteyksiä, sillä diabetes kasvattaa riskiä sairastua verisuoniperäiseen muistisairauteen ja Alzheimerin tautiin ja sen hyvä hoitotasapaino auttaa ehkäisemään niitä. Kaikkia näitä kolmea voidaan hoitaa kiinnittämällä huomiota elämäntapoihin. Liikunta, hyvä ravitsemus, painonhallinta, enintään kohtuullinen alkoholin käyttö, tupakoinnin ja turhan stressin välttäminen sekä tarpeen mukaan lääkitys auttavat veren kolesterolipitoisuuden, verenpaineen ja sokeritasapainon hallinnassa.

2.3.11 Ikä ja perinnöllisyys

Riski sairastua muistisairauteen kasvaa iän myötä ja ikä onkin myöhäisiän muistisairauden suurin riskitekijä. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että jokainen sairastuisi vanhetessaan, sillä muistisairaudet eivät liity normaaliin vanhenemiseen. Riski alkaa kasvaa selkeästi vasta 65 ikävuoden jälkeen ja silloinkin hiljalleen. Yli 80-vuotiaista kaksi kolmesta ja yli 90-vuotiaistakin joka toinen ei sairasta muistisairautta. Etenevät muistisairaudet ovat

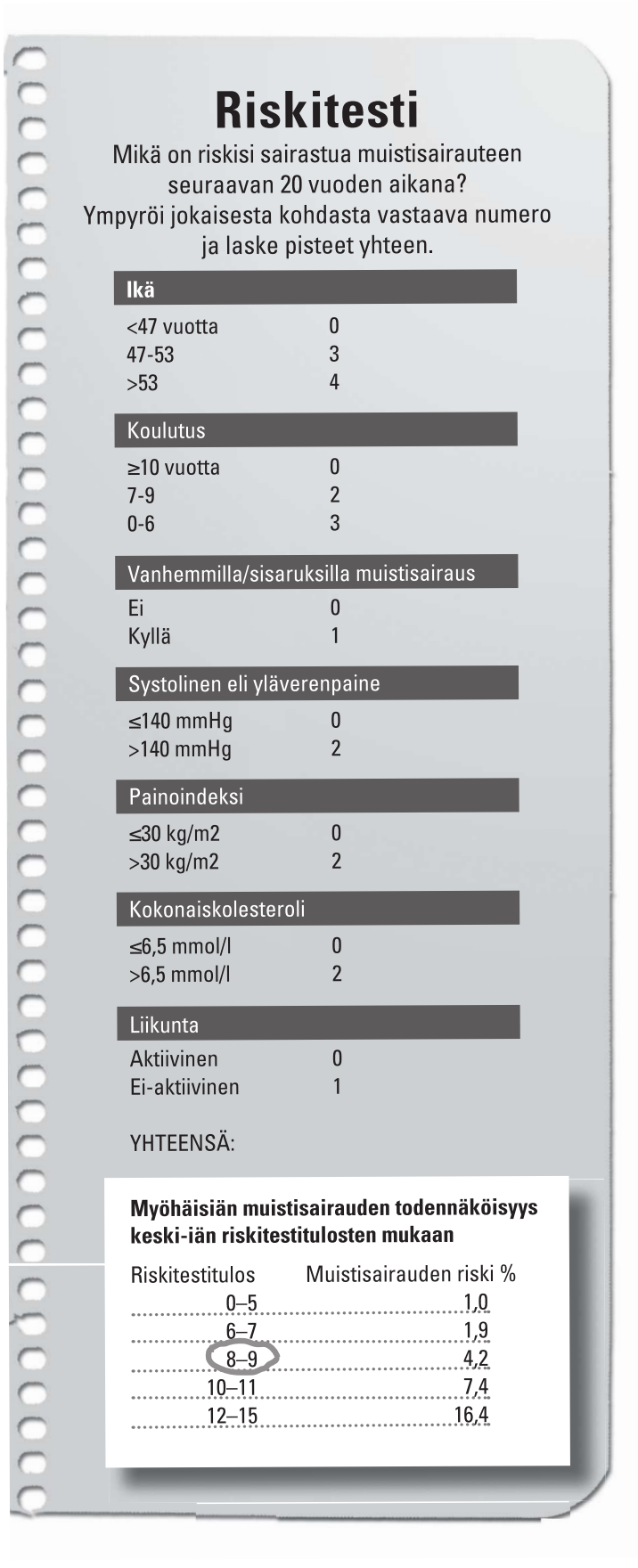
iästä riippumatta neurologisia sairauksia, eivät korkean iän väistämättömiä haittapuolia.

Muistisairauksien puhkeaminen on useimmiten monitekijäistä eli monesta syystä johtuvaa. Niinpä ikä tai perintötekijät eivät yksin välttämättä aiheuta sairautta vaan lisäksi siihen saatetaan tarvita sysäys, kuten epäterveelliset elämäntavat. Aivoterveydestä kannattaa pitää huolta kaiken ikää, sillä riskitekijöihin puuttumalla ja suojatekijöitä lisäämällä on mahdollista pienentää myös perinnöllistä alttiutta sairastua etenevään muistisairauteen. Elämäntavoilla on nykytiedon mukaan suurempi vaikutus kuin perimällä, ja perinnölliset riskit ovat itse asiassa jopa pienempi riskitekijä kuin veren suuri kolesterolipitoisuus, ylipaino tai korkea yläverenpainearvo. Jos suvussa on muistisairautta, onkin erityisen tärkeää kiinnittää huomiota elämäntapoihin, sillä niihin voi itse vaikuttaa. Jokainen riskitekijä kasvattaa alttiutta sairastua, joten niiden kasaantumista tulisi välttää, perinnöllisyys kun on vain yksi tunnetuista riskitekijöistä. Alle 65 vuoden iässä alkavat muistisairaudet ovat iäkkäiden muistisairauksia useammin perinnöllisiä, mutta terveellisen elämän merkitystä ei tällöinkään kannata vähätellä.

Myös proteiinityyppi ApoEε4 (ks. s. 123) lisää alttiutta sairastua vanhuusiässä etenevään muistisairauteen. Alkoholin liikakäyttö, korkea verenpaine ja vähäinen liikunta kasvattavat sairastumisen riskiä, mutta yhdessä ApoEε4:n kanssa riski kasvaa entisestään. Asiaa voidaan kuitenkin ajatella myös positiivisesti: panemalla alkoholin käytön kuriin, hoitamalla korkean verenpaineen elämäntavoilla tai lääkityksellä matalammaksi ja lisäämällä liikuntaa arkeen on mahdollista pienentää muistisairauden riskiä, olipa kyseinen proteiinityyppi itsellä tai ei. Suojatekijöistä huolehtiminen ja riskitekijöiden vähentäminen voivat jopa kumota ApoEε4:n vaikutuksen.

Perinnöllisyyttä ei kannata pelätä

Muistisairauden esiintyminen suvussa tai lähipiirissä saattaa aiheuttaa pelkoa sairauden puhkeamisesta myös itsellä. Tällöin normaalikin unohtelu aletaan herkästi tulkita muistisairaudeksi, jolloin muistin oireista tulee huomion keskipiste ja niistä stressaaminen todennäköisesti lisää oireilua entisestään. *Will I Be Next*-kirja (Bristow 1996) kertoo Bea Gormanista, jonka äiti ja neljä sisarusta kahdeksasta olivat kirjan kirjoittamisen aikaan sairastuneet työikäisinä Alzheimerin tautiin. Gorman kuvaa kirjassa sitä, miten tieto sairaudesta ja sairastumisen pelko vaikuttivat hänen arkeensa. ”Tarkkailin jokaista virhettäni. Mihin laitoin auton avaimet? Miksi unohdin leivän kauppalistasta? … Tiesin, että kaikki oli lopun alkua. Masennuin yhä enemmän.” Bea Gorman ei ole tähän päivään mennessä itse sairastunut.



Riskitesti

Mikä on riskisi sairastua muistisairauteen seuraavan 20 vuoden aikana?
Ympyröi jokaisesta kohdasta vastaava numero ja laske pisteet yhteen.

Ikä	
<47 vuotta	0
47-53	3
>53	4

Koulutus	
≥10 vuotta	0
7-9	2
0-6	3

Vanhemmilla/sisaruksilla muistisairaus	
Ei	0
Kyllä	1

Systolinen eli yläverenpaine	
≤140 mmHg	0
>140 mmHg	2

Painoindeksi	
≤30 kg/m2	0
>30 kg/m2	2

Kokonaiskolesteroli	
≤6,5 mmol/l	0
>6,5 mmol/l	2

Liikunta	
Aktiivinen	0
Ei-aktiivinen	1

YHTEENSÄ:

Myöhäisiän muistisairauden todennäköisyys keski-iän riskitestitulosten mukaan

Riskitestitulos	Muistisairauden riski %
0–5	1,0
6–7	1,9
8–9	4,2
10–11	7,4
12–15	16,4

Esimerkki siitä, miten riskitestin pisteet lasketaan:

49 v.	**(3)**
Farmaseutti	**(0)**
Ei muistisairautta lähisuvussa:	**(0)**
Verenpaine	130/80 **(0)**
Painoindeksi:	(paino 90 kg, pituus 167 cm) = 90 / (1.67 x 1.67) = 32.3 **(2)**
Kolesteroli	6.6 **(2)**
Liikunta:	iltakävely koiran kanssa, toisinaan **(1)**

Yhteensä 8 pistettä
(3 + 0 + 0 + 0 + 2 + 2 + 1)
= muistisairauden riski 4.2 %

Esimerkkitapauksessa 8 pisteestä voi päästä 3 pisteeseen seuraavasti: 10 %:n painonpudotuksella, ruokavalion tarkistuksella, säännöllisemmällä liikunnalla ja kolesteroliarvon laskulla alle 6.5 mmol/l. Edellä mainituilla tavoilla riski alenisi 4.2 %:sta 1.0 %:iin.

68 v.	**(4)**
Konduktööri	**(3)**
Äidillä Alzheimerin tauti:	**(1)**
Verenpaine	122/79 **(0)**
Painoindeksi	(paino 74 kg, pituus 180 cm) = 74 / (1,8 x 1,8) = 22,8 **(0)**
Kolesteroli	5,2 **(0)**
Liikunta:	kävelylenkit ja kuntosaliryhmä 3–5 x / vk **(0)**

Yhteensä 8 pistettä
(4 + 3 + 1 + 0 + 0 +0 + 0)
= muistisairauden riski 4,2 %

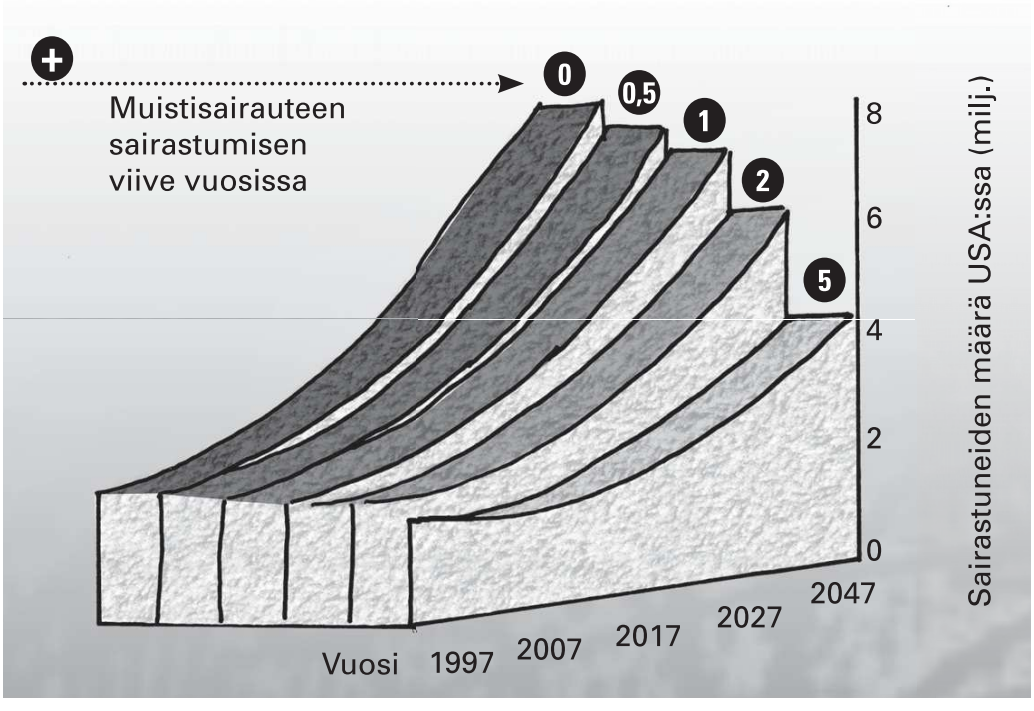
Esimerkkitapauksessa 8 pisteestä ei vielä kannata huolestua, sillä iän, kouluvuosien ja sukupuolen tuomia pisteitä ei oikein enää pysty laskemaan. On kuitenkin erittäin tärkeää pitää huolta siitä, että elämäntavat pysyvät jatkossakin kunnossa. Vähäisten kouluvuosien tuomia pisteitä voi myös kompensoida käyttämällä aivoja aktiivisesti, esimerkiksi lukemalla, viettämällä sosiaalista elämää ja ratkomalla ristikoita.

Kuva 13. Muistisairauden riskitesti ja esimerkki siitä, miten pisteet lasketaan (mukailtu lähteistä Kivipelto ym. 2006 ja Käypä hoito 2010d).

2.3.12 Muistisairauden riskitesti

Lähes mikä tahansa aivoja vaurioittava tekijä voi johtaa muistisairauden kehittymiseen ja sen myötä dementian oirekuvaan. Valtaosassa muistisairauksia tauti on monen tekijän summa. Tulevaa myöhäisiän muistisairauden kehittymisen todennäköisyyttä ja omaa tarvetta elintapojen muutoksiin on keski-ikäisillä mahdollista arvioida niin sanotun muistisairauden riskitestin avulla. Mittari on kehitetty laskemaan keski-iän riskitekijöitä ja antamaan ennustearvon myöhäisiän muistisairauden kehittymisestä (kuva 13). Yhdeksää pistettä pidetään kriittisenä rajana riskitestin tuloksissa. Jos riskipisteet yltävät yhdeksään tai sen yli, on syytä pyrkiä omilla valinnoillaan vähentämään niitä ja siten pienentämään muistisairauden riskiä. Jos pisteitä kertyy iästä tai lähisuvun muistisairaudesta, on entistä tärkeämpää kiinnittää huomiota elämäntapoihin ja pyrkiä laskemaan niistä kertyviä pisteitä.

Yhdysvaltalaisen tutkimuksen mukaan Alzheimerin tautia sairastavien määrä puolittuisi viidessäkymmenessä vuodessa, jos muistisairauden puhkeamista pystyttäisiin elämäntapavalinnoilla viivästämään viisi vuotta (kuva 14). Tämä olisi valtava säästö paitsi inhimillisesti myös kansantaloudelli-



Kuva 14. Alzheimerin tautiin sairastuneiden määrä on mahdollista puolittaa 50 vuodessa (mukailtu lähteestä Brookmeyer ym. 1998).

sesti. Muistisairaudet ovat kustannuksiltaan merkittävin sairausryhmä, sillä sairastuneita on paljon (yli 120 000 suomalaista muistisairasta) ja he tarvitsevat usein runsaasti sosiaali- ja terveyspalveluja sekä sairauden loppuvaiheessa myös yhteiskunnalle erityisen kallista ympärivuorokautista hoitoa. Muistisairauksien kokonaiskustannuksiksi kansantaloudelle on Suomessa laskettu noin 3 miljardia euroa vuodessa (Suhonen ym. 2008), joten sairastuneiden määrään vaikuttaminen aivoterveydestä huolehtimalla on tärkeää ja kannattavaa.

2.4 Normaalia unohtelua vai syytä huoleen?

Kaikki ihmiset unohtelevat asioita päivittäin, ja useimmiten kyse on täysin normaalista ilmiöstä. Unohtelu tai muistin heikentyminen voi kuitenkin johtua monista eri syistä, jotka työikäisillä ovat useimmin hoidettavia tai ohimeneviä. Etenevät muistisairaudet ovat työikäisillä ihmisillä melko harvinaisia.

Ihmiset kokevat ja valittavat usein muistinsa heikkoutta. Tavallisimmat muistia koskevat huolenaiheet ovat arkisia: ”Lukitsinko ovet? Muistinko tallentaa tiedot? Postitinko kirjeen?” Kun irrallisia ja yksittäisiä asioita on muistettavana paljon ja päivä on muutoinkin kiireinen, jokin asia saattaa unohtua. Punaisen langan kadottaminen kesken keskustelun tai tunnuslukujen, salasanojen ja nimien unohtaminen on arkipäiväistä, joskin kiusallista. Useimmiten kyse ei ole varsinaisista muistiongelmista vaan tarkkaavaisuuden ja keskittymiskyvyn vaikeuksista, jotka johtuvat esimerkiksi väsymyksestä tai ympäristön liiallisista häiriötekijöistä.

Myös tulossa olevien asioiden muistaminen eli prospektiivinen muisti (ks. s. 33) aiheuttaa usein unohduksia, jos asiaa ei ole kirjoitettu ylös tai ei ole mitään muistivihjettä, jonka avulla asia palautuisi mieleen. Tällaisia asioita ovat esimerkiksi kampaajakäynti tai lääkkeiden otto ajallaan. Mitä vähemmän muistettavaan asiaan liittyy vihjeitä tai mitä vähäpätöisempi se on, sitä hankalampi sitä on muistaa. Myös esimerkiksi väsymys ja stressi vaikeuttavat asioiden pitämistä mielessä.

Selvä muutos entiseen tulee ottaa vakavasti, sillä muisti ei koskaan heikkene yhtäkkiä ilman syytä. Jos unohtelu alkaa häiritä tavanomaista arkea tai työtä, on syytä hakeutua selvittelemään tilannetta esimerkiksi työterveys- tai terveyskeskuslääkärin tai -hoitajan kanssa. Mitä aiemmin mahdollinen muistin oireilu ja sen syy todetaan, sitä parempia hoitotulokset ovat, olipa syy mikä tahansa.

Muistia kannattaa tutkia, jos useampi seuraavista tuntuu tutulta:

- virheitä ja unohduksia alkaa tulla aiempaa enemmän, ja muisti heikkenee selvästi tai arki vaikeutuu entisestä
- unohtelu alkaa häiritä työntekoa: työn laatu heikkenee tai vaadittavien työtehtävien tekemiseen kuluu yhä enemmän aikaa, sairauspoissaolot lisääntyvät tai työpäivät aiheuttavat selvästi aiempaa enemmän väsymystä ja uupumusta
- joutuu jatkuvasti tarkistelemaan, onko varmasti tehnyt jonkin asian
- uuden ohjelman tai laitteen oppiminen ei onnistu tai se on työlästä
- ei muista, mitä hetki sitten käydyssä keskustelussa tai kokouksessa sovittiin
- unohtelee sovittuja tapaamisia
- unohtelua alkaa ilmetä myös kotona ja arkiaskareissa eli tutuissa ja rutiininomaisissa tilanteissa
- aloitekyky heikkenee
- tavarat ovat aina hukassa
- PIN-koodit ja pankkikortin numerot eivät pysy opettelusta huolimatta mielessä
- rahankäyttö vaikeutuu
- sanat katoavat, niiden käyttö on epätarkoituksenmukaista tai lauseet loppuvat kesken
- unohtelee läheisten ihmisten nimiä
- reittejä on vaikea muistaa
- muistivinkit ja -vihjeet eivät auta muistamisessa
- lähipiiri töissä tai kotona alkaa huomautella muistista
- ilmenee sekavuutta.

Joskus alkavassa muistisairaudessa ei oireilekaan muisti vaan ensimmäisiä oireita ovat esimerkiksi migreeni ja aivoinfarktit (CADASIL, ks. s. 143), luustomuutokset (Hakolan tauti, ks. s. 150) tai persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset (otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvat muistisairaudet, ks. s. 131–132). Myös mielialamuutokset, kuten masentuneisuus, ahdistuneisuus, pelokkuus ja sosiaalinen eristäytyminen, voivat olla vihje muistisairaudesta.

2.4.1 Puheenaiheena muistioireet

Muistin heikentymistä pelätään, salataan ja selitellään normaalilla ikääntymisellä, eikä muistiasioiden ottaminen puheeksi ole aina helppoa terveysalan ammattilaisellekaan. Puheeksi ottamista vaikeuttaa se, etteivät ammattilaisetkaan välttämättä tiedä kovin paljon työikäisten muistihäiriöistä, muistisairauksista ja niiden hoidosta. Oireita saatetaan lisäksi piilotella turhan pitkään, sillä oirehtiva itse tai hänen läheisensä eivät välttämättä halua ottaa vaikeaa asiaa esille.

Ymmärrys siitä, että muistin oireilu voi johtua monista eri syistä ja että etenevä muistisairaus on neurologinen sairaus siinä missä epilepsia tai MS-tautikin, voi helpottaa oireilun käsittelyä ja siitä puhumista. Muistioireistaan huolestunutta kannattaa lohduttaa myös sillä, että suurin osa työikäisten muistivaikeuksista on ohimeneviä tai hoidettavia. Vaikka taustalta löydettäisiinkin varsinainen etenevä muistisairaus, sen havaitseminen mahdollisimman varhain antaa parhaat mahdollisuudet lääkehoitoon ja tulevaisuuden suunnitteluun. Lääkärille hakeutuminen ja syyn tutkiminen on siis aina hyödyllistä.

Muistioireiden selvittely voi käynnistyä ihmisen omasta tai läheisten huolesta, jos oireet ovat selvästi lisääntyneet entisestä ja vaikeuttavat arkea. Muistitutkimusten alullepanija voi olla myös esimies tai työterveyshoitaja, joka on kiinnittänyt huomiota esimerkiksi työsuoritusten heikentymiseen tai sairauspoissaolojen lisääntymiseen.

Läheisten ihmisten, työkavereiden ja esimiesten kannattaa muistaa, että varhainen puuttuminen oireiluun on myös välittämistä. Viimeistään silloin, kun muistin oireilu tai muutokset käyttäytymisessä ovat ilmeisiä, on syytä toimia. Asia kannattaa ottaa puheeksi turvallisessa ja rauhallisessa tilanteessa, jottei asianomainen koe tilannetta uhkaavaksi tai hyökkääväksi. Hyviä keskustelunavauksia ovat arkipäiväiset kysymykset: ”Miten olet voinut lähiaikoina?”, ”Oletko tuntenut itseäsi väsyneemmäksi kuin aiemmin?” ja ”Sujuuko työnteko entiseen malliin?”

Jos kyseessä on jo pidemmälle ehtinyt etenevä muistisairaus, henkilö saattaa suhtautua sen puheeksi ottamiseen hyvin kielteisesti tai jopa aggressiivisesti. Läheiset saattavat kokea, että hänet on vaikeaa saada muistitutkimuksiin, sillä taustalla voi olla vahva pelko lääkkeiden tyrkyttämisestä ja pysyvästä hoitopaikasta. Tällaisessa tilanteessa kannattaa vielä yrittää vaikuttaa tilanteeseen hyvin perusteluin, sillä oikea diagnoosi ja hoito ovat jokaisen etu ja oikeus.

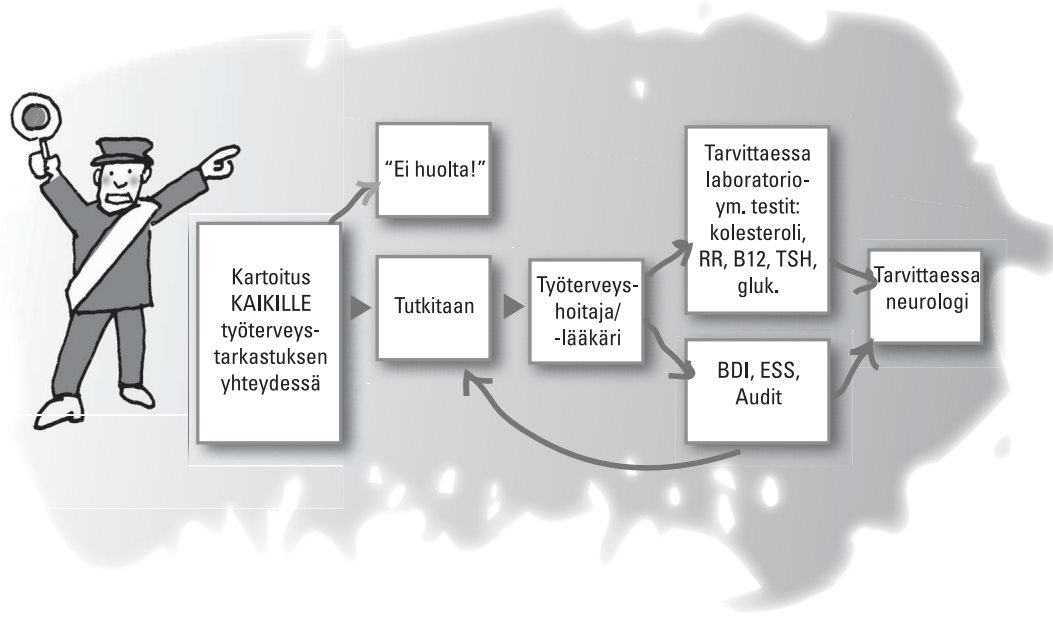
Neuvoja tilanteisiin, jossa muistin oireilua tai sairautta epäillään ja on tarpeen ottaa asia puheeksi:

- Ole oma itsesi ja kohtaa toinen aidosti.
- Varaudu siihen, että saatat pahoittaa keskustelukumppanin mielen tai suututtaa hänet. Kerro, että olet valmis puhumaan asiasta lisää myöhemmin.
- Luo tilanne rauhalliseksi, turvalliseksi ja keskustelevaksi.
  Älä hyökkää, syytä tai painosta.
- Ole hienotunteinen mutta jämäkkä, varsinkin jos keskustelukumppani itse ei ole havainnut oireilua tai hän ei halua sitä myöntää.
- Perustele, mistä käsityksesi muistin heikkenemisestä kumpuaa. Kerro, mitä olet nähnyt, kuullut tai muuten todennut.
- Korosta, ettei tarkoituksena ole hakea syitä irtisanomiselle tai aloittaa riitaa vaan taustalla on huoli toisen hyvinvoinnista.
- Kerro selkeästi, että välität ja olet huolissasi keskustelukumppanista.
- Jos olet työnantaja tai esimies, perustele asiat vain työn kannalta ja vältä henkilökohtaisuuksia.
- Kuuntele ja anna tilaa puhua. Älä tenttaa.
- Pidä keskustelun painopiste tulevaisuudessa. Kerro, miten asiassa voidaan jatkaa eteenpäin ja pohtikaa yhdessä, kenelle asiasta puhutaan.
  Älä jätä keskustelukumppania yksin.
- Perustele muistitutkimusten ja mahdollisen varhaisen diagnoosin hyöty.
- Älä tee omia diagnooseja tai päätelmiä.
- Hae ammattilaisapua ja -tukea esimerkiksi työterveyshuollosta.

Muistiasiat tulisi ottaa luontevasti puheeksi myös silloin, kun muistin oireilua tai epäilystä muistisairaudesta ei ole. Terveystarkastuksissa ja muutenkin lääkärin ja terveydenhoitajan vastaanotolla tulisi järjestelmällisesti kysyä, onko muisti aiheuttanut ongelmia tai onko esimerkiksi työnteko tuntunut raskaammalta lähiaikoina.

Muistisairauden riskitesti (ks. s. 97) on kevyt, helppo ja nopea työväline muisti- ja aivoterveysasioiden puheeksi ottoon. Sen avulla ihminen oppii tuntemaan, mitkä tekijät vaikuttavat myöhäisiän muistisairauden riskiin. Samalla voidaan muistuttaa, että muistisairauksien ennaltaehkäisy on usein helpompaa ja tehokkaampaa kuin niiden hoito.

Jos riskitestin pistemäärä ylittää yhdeksän pistettä, on hyvä käydä yhdessä läpi niitä riskitekijöitä, joihin on mahdollista itse vaikuttaa, sillä omalla aktiivisella toiminnalla voi myös vähentää riskitestin pisteitä. Suuren ris-



Kuva 15. Muistiasiat tulisi ottaa työterveyshuollossa puheeksi jokaisen kanssa.

kipistemäärän saaneelle teetetään myös tarvittavat laboratorio- ja muut tutkimukset (esim. veren kolesterolipitoisuus, verenpaine (RR), B_{12}-vitamiini- ja veren glukoosipitoisuus, kilpirauhasarvo (TSH)), joilla selvitetään tarkemmin muun muassa sydän- ja verisuonitautien riskitekijöitä. Lisäksi on hyvä tehdä tarvittavia testejä, kuten masennuskysely (esim. Beckin masennustesti BDI), uneliaisuuskysely (Epworth Sleepiness Scale ESS) ja alkoholin käytön riskitesti (Audit). Jos tuloksista ei löydy huomioitavaa, jatketaan säännöllistä seurantaa ja elämäntapojen arviointia. Jos testeissä löytyy aihetta tarkemmille kognitiivisen toimintakyvyn selvittelyille, tulee henkilö ohjata neurologin vastaanotolle.

Esimies voi tarpeen mukaan ottaa yhteyttä työterveyshuoltoon, jotta mahdollista ongelmaa voidaan selvitellä yhdessä. Työterveyshuolto auttaa työyhteisöä ja työntekijää työhön liittyvissä ongelmatilanteissa ja tekee esimerkiksi työkykyongelman selvityksiä sekä antaa mahdollisuuden luottamukselliseen keskusteluun. Työterveyshuollon kanssa voi yhdessä myös miettiä, miten oireilevan muistin kanssa voi jatkaa työelämässä tai onko se kyseisessä tilanteessa aiheellista (ks. s. 177).

Jos muistin oireilu todella pelottaa tai siitä puhuminen on vaikeaa, voi lääkärin tai hoitajan vastaanotolta jäädä mieleen vain vähän siitä, mitä on puhuttu. Pelkkä muistin oireista puhuminen voi olla hyvin raskasta. Ammattilaisen tarjoama tieto ja keskusteluapu ovat monelle korvaamaton tuki uudessa ja vaikeassa tilanteessa.

Pohdittavaa

- Mitä asioita sinun on vaikea muistaa? Vaikuttavatko ne arkielämääsi, opiskeluusi tai työntekoosi? Miten voisit helpottaa tilannetta?
- Minkälaisia arjen apuvälineitä käytät muistisi tueksi? Selviäisitkö ilman niitä esimerkiksi kaksi viikkoa?
- Tee kognitiivisen ergonomian suunnitelma oman opiskelusi tai työsi tueksi. Mitä asioita sinun tulisi muuttaa tai kehittää, jotta työskentelysi olisi tehokasta eikä kuormittaisi aivoja kohtuuttomasti?
- Pohdi omia elämäntapojasi aivoterveyden näkökulmasta. Mitkä ovat tärkeimpiä suoja- ja riskitekijöitäsi?

Lähteet ja muuta kirjallisuutta:

Andel, R., Crowe, M., Pedersen, N.L., Fratiglioni, L., Johansson, B. & Gatz, M. 2008. Physical Exercise at Midlife and Risk of Dementia Three Decades Later: A Population-Based Study of Swedish Twins. Journal of Gerontology: Biological Sciences 1, 62–66.

Aromaa, A. & Koskinen, S. (toim.) 2010. Suomalaisten työ, työkyky ja terveys 2000-luvun alkaessa. Raportti 11/2010. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Bristow, L. 1996. Will I Be Next? The Terror of Living with Familial Alzheimer's Disease. Bea Gorman's Life Story. USA: Hope Warren Press.

Brookmeyer, R., Gray, S. & Kawas, C. 1998. Projections of Alzheimer's disease in the United States and the public health impact of delaying disease onset. American Journal of Public Health 88, 1337–1342.

Erickson, K.I., Raji, C.A., Lopez, O.L., Becker, J.T., Rosano, C., Newman, A.B., Gach, H.M., Thompson, P.M., Ho, A.J. & Kuller, L.H. 2010. Physical activity predicts gray matter volume in late adulthood: The Cardiovascular Health Study. Neurology 75, 1415–1422.

Erkinjuntti, T., Hietanen, M., Kivipelto, M., Strandberg, T. & Huovinen, M. 2009. Pidä aivosi kunnossa. Helsinki: WSOY.

Haavisto, M-L. 2006. Kognitiivinen ergonomia lisää työn sujuvuutta ja turvallisuutta. Työterveyslääkäri 24, 24–27.

Hamer, M. & Chida, Y. 2009. Physical activity and risk of neurogenerative disease: a systematic review of prospective evidence. Psychological Medicine 39, 3–11.

Hietanen, M., Erkinjuntti, T. & Huovinen M. 2007. Tunne muistisi. Helsinki: WSOY.

Holopainen, A. 2006. Alkoholi ja uni. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.paihdelinkki.fi/Tietoiskut/241-alkoholi-ja-uni. [Luettu 12.10.2010.]

Holopainen, A. 2009. Alkoholi ja aivot. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.paihdelinkki.fi/Tietoiskut/213-alkoholi-ja-aivot. [Luettu 12.10.2010.]

Håkansson, K., Rovio, S., Helkala, E.-L., Vilska, A.-R., Winblad, B., Soininen, H., Nissinen, A., Mohammed, A.H. & Kivipelto, M. 2009. Association between mid-life marital status and cognitive function in later life: population based cohort study.British Medical Journal 339, b2462. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.bmj.com/content/339/bmj.b2462.full. [Luettu 30.11.2010.]

Härmä, H. 2009. Alkoholi ja muisti. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.paihdelinkki.fi/tietoiskut/225-alkoholi-ja-muisti. [Luettu 12.10.2010.]

Kalakoski, V. 2009. Pieni kirja muistista. Helsinki: Työterveyslaitos.

Kalakoski, V. 2007. Muistikirja. Helsinki: Edita.

Kalliomäki-Levanto, T. 2009. Keskeytykset ja katkokset työn etenemisessä: edeltävät tekijät, epäjatkuvuusolosuhteet ja niistä selviytyminen tietotyössä. Työ ja ihminen, Tutkimusraportti 36. Helsinki: Työterveyslaitos.

Kauppinen, T., Hanhela, R., Kandolin, I., Karjalainen, A., Kasvio, A., Perkiö-Mäkelä, M., Priha, E., Toikkanen, J. & Viluksela, M. (toim.). 2010. Työ ja terveys Suomessa 2009. Helsinki: Työterveyslaitos.

Kauppinen, T., Hanhela, R., Heikkilä, P., Kasvio, A., Lehtinen, S., Lindström, K., Toikkanen, J. & Tossavainen, A. (toim.). 2007. Työ ja terveys Suomessa 2006. Helsinki: Työterveyslaitos.

Kauppinen, T., Hanhela, R., Heikkilä, P., Lehtinen, S., Lindström, K., Toikkanen, J. & Tossavainen, A. (toim.). 2004. Työ ja terveys Suomessa 2003. Helsinki: Työterveyslaitos.

Kivipelto, M., Ngandu, T., Laatikainen, T., Winblad, B., Soininen, H. & Tuomilehto, J. 2006. Risk score for the prediction of dementia risk in 20 years among middle aged people: a longitudinal, population-based study. Lancet Neurology 9, 35–41.

Kuikka, P., Pulliainen, V. & Hänninen, R. Kliininen neuropsykologia. Helsinki: WSOY.

Kwak, Y.-S., Um, S.-Y., Son, T.-G. & Kim, D.-J. 2008. Effect of Regular Exercise on Senile Dementia Patients. Internal Journal of Sports Medicine 6, 471–474.

Käypä hoito 2010a. Aikuisten liikunta. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50075. [Luettu 17.11.2010.]

Käypä hoito 2010b. Alkoholiongelmaisen hoito. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50028. [Luettu 17.11.2010.]

Käypä hoito 2010c. Depressio. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50023. [Luettu 17.11.2010.]

Käypä hoito 2010d. Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044. [Luettu 19.11.2010.]

Käypä hoito 2010e. Muistisairauden kokonaisriski ratkaisee. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=imk00673 [Luettu 28.1.2011.]

Käypä hoito 2009a. Diabetes. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50056. [Luettu 19.11.2010.]

Käypä hoito 2009b. Dyslipidemiat. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50025. [Luettu 19.11.2010.]

Käypä hoito 2009c. Kohonnut verenpaine. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/kht00017. [Luettu 17.11.2010.]

Käypä hoito 2008a. Aikuisiän aivovammat. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi18020. [Luettu 17.11.2010.]

Käypä hoito 2008b. Unettomuuden hoito. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50067. [Luettu 18.11.2010.]

Käypä hoito 2007. Aikuisten lihavuus. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi24010. [Luettu 17.11.2010.]

Käypä hoito 2006. Tupakointi, nikotiiniriippuvuus ja vieroitushoito. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi40020. [Luettu 17.11.2010.]

Larson, E.B., Wang, L., Bowen, J.D., McCormick, W.C., Teri, L., Crane, P. & Kukull, W. 2006. Exercise is associated with reduced risk for incident dementia among persons 65 years of age and older. Annals of Internal Medicine 144, 73–81.

López-García, E., Faubel, R., León-Muñoz, L., Zuluaga, M, Banegas, J. & Rodríguez-Artalejo, F. 2008. Sleep duration, general and abdominal obesity, and weight change among the older adult population of Spain. Amerian Journal of Clinical Nutrition 87, 310–316.

Lu, P.H., Edland, S.D., Teng, E., Tingus, K., Petersen, R.C. & Cummings, J.L. 2009. Donepezil delays progression to AD in MCI subjects with depressive symptoms. Neurology 72, 2115–2121.

Middleton, L.E., Barnes, D.E., Lui, L.-Y. & Yaffe, K. 2010. Physical Activity Over the Life Course and Its Association with Cognitive Performance and Impairment in Old Age. Journal of the American Geriatrics Society 7, 1322–1326.

Müller, K. 2008. Aivokutinaa. Helsinki: Työterveyslaitos.

Nooyens, A.C.J., van Gelder, B.M., Verschuren, M. 2008. Smoking and Cognitive Decline Among Middle-Aged Men and Women: The Doetinchem Cohort Study. American Journal of Public Health 98, 2244–2250.

Näsänen, R. 2007. Visuaalisen käytettävyyden opas. Työterveyslaitos. Saatavilla sähköisenä osoitteessa www.nasanen.net/Opas2007.pdf. [Luettu 21.10.2010.]

Näätänen, P., Aro, A., Matthiessen, S. B. & Salmela-Aro, K. 2003. Bergen Burnout Indicator 15. Helsinki: Edita.

Oulasvirta, A. 2001. Keskeytysten muisti-vaikutukset. Pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopiston psykologian laitos.

Peters, R., Beckett, N., Forette, F., Tuomilehto, J., Clarke, R., Ritchie, C., Waldman, A., Walton, I., Poulter, R., Ma, S., Comsa, M., Burch, L., Fletcher, A. & Bulpitt, C. 2008. Incident dementia and blood pressure lowering in the Hypertension in the Very Elderly Trial cognitive function assessment (HYVET-COG): a double-blind, placebo controlled trial. Lancet Neurology 7, 683–689.

Perkiö-Mäkelä, M., Hirvonen, M., Elo, A-L., Kandolin, I., Kauppinen, K., Kauppinen, T., Ketola, R., Leino, T., Manninen, P., Miettinen, S., Reijula, K., Salminen, S. Toivanen, M., Tuomivaara, S., Vartiala, M., Venäläinen, S., Viluksela, M. 2010. Työ ja terveys -haastattelututkimus 2009. Helsinki: Työterveyslaitos.

Perkiö-Mäkelä, M., Hirvonen, M., Elo, A-L., Ervasti, J., Huuhtanen, P., Kandolin, I., Kauppinen, K., Kauppinen, T., Ketola, R., Lindström, K., Manninen, P., Mikkola, J., Reijula, K., Riala, R., Salminen, S., Toivanen, M. & Viluksela, M. 2006. Työ ja terveys -haastattelututkimus 2006. Helsinki: Työterveyslaitos.

Piirainen, H., Hirvonen, M., Elo, A-L., Huuhtanen, P., Kandolin, I., Kauppinen, K., Ketola, R., Lindström, K., Salminen, S., Reijula, K., Riala, R., Toivanen, M., Viluksela, M. & Virtanen, S. 2003. Työ ja terveys -haastattelututkimus 2003. Helsinki: Työterveyslaitos.

Portin, R. 1996. Vanheneminen ja kognitio. Teoksessa Revonsuo, A., Lang, H. & Aaltonen, O. (toim.) Mieli ja aivot: kognitiivinen neurotiede. Turku: Turun yliopisto.

Rovio, S., Kåreholt, I., Helkala, E. L., Viitanen, M., Winblad, B., Tuomilehto, J., Soininen, H., Nissinen, A. & Kivipelto, M. 2005. Leisure-time physical activity at midlife and the risk of dementia and Alzheimer´s disease. Lancet Neurology 4, 705–711.

Saarelma, O. 2010. Aivotärähdys ja pään vammat (aikuiset). Terveyskirjasto, Duodecim. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00641. [Luettu 29.10.2010.]

Saczynski, J.S., Beiser, A., Seshadri, S., Auerbach, S., Wolf, P.A. & Au, R. 2010. Depressive symptoms and risk of dementia: the Framingham Heart Study. Neurology 75, 35–41.

Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti, T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen Lääkärilehti 10, Liite 10.

Suutama, M. 2003. Muisti ja oppiminen. Teoksessa E. Heikkinen & T. Rantanen (toim.) Gerontologia. Helsinki: Duodecim, 174–184.

UKK-instituutti 2011. Liikuntapiirakka. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.ukkinstituutti.fi/liikuntapiirakka. [Luettu 29.11.2011.]

Varjonen, J. & Suhonen-Malm, A.-S. 2010. Uupumustilat. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim.

Whitmer, R.A., Gustafson, D.R., Barret-Connor, E., Haan, M.N., Gunderson, E.P. & Yaffe, K. 2008. Central obesity and increased risk of dementia more than three decades later. Neurology 71, 1057–1064.

Whitmer, R.A., Gunderson, E.P., Barrett-Connor, E., Quesenberry, C.P. Jr & Yaffe, K. 2005. Obesity in middle age and future risk of dementia: a 27 year longitudinal population based study. BMJ 330, 1360.

3

TYÖIKÄISTEN MUISTIHÄIRIÖT JA MUISTISAIRAUDET

Kati Juva

Dementialla tarkoitetaan laaja-alaista muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymistä. Tämä tarkoittaa sitä, että henkilöllä on vaikeuksia useiden kognitiivisten toimintojen, kuten muistin, kielellisten toimintojen, hahmottamisen tai toiminnanohjauksen alueella, usein kaikilla näillä. Kyvyissä on täytynyt tapahtua heikentymistä aiemmasta, ja vaikeuksien pitää olla niin merkittäviä, että ne tuottavat ongelmia jokapäiväisessä elämässä. Dementia on siten oire, tietyn tasoinen kognitiivisten toimintojen heikentymä. Sen taustalla on aina jokin sairaus, jonka syy tulee selvittää. Dementia-oireyhtymä jaetaan lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan dementiaan. Pelkkä muistihäiriö, vakavakaan, ei ole dementiaa, eikä myöskään alun perin heikko henkinen suorituskyky, kuten kehitysvammaisten suorituskyky.

Muistisairauksiksi kutsutaan niitä pääosin aivojen sairauksia, jotka heikentävät muistia ja henkistä suorituskykyä ja jotka voivat edetessään aiheuttaa dementiatasoisen henkisten kykyjen heikentymän. Termi on osin ristiriitainen, sillä tähän ryhmään luetaan vain sellaiset sairaudet, jotka heikentävät paitsi muistia myös muita tiedonkäsittelyn osa-alueita. Lisäksi osassa näitä muistisairauksia muistin heikentyminen ei suinkaan ole taudin ensimmäinen oire. Pidemmälle edetessään ne kaikki kyllä heikentävät muistitoimintoja.

Osa muistisairauksista on hoidettavissa olevia, kuten aineenvaihduntasairaudet (esimerkiksi kilpirauhasen vajaatoiminta) tai puutostilat (esimerkiksi B_{12}-vitamiinin puutos), ja osa on erilaisten sairauksien tai vammojen pysyviä jälkitiloja (esimerkiksi bakteerimeningiitin tai lukinkalvon alaisen verenvuodon jälkitiloja). Merkittävin osa muistisairauksista on kuitenkin eteneviä sairauksia, joihin ei toistaiseksi ole parantavaa hoitoa ja jotka edetessään johtavat vääjäämättä dementiatasoiseen häiriöön. Työikäisillä muistin oireilu johtuu usein jostain muusta syystä kuin etenevästä muistisairaudesta.

Muistihäiriöllä tarkoitetaan mitä tahansa subjektiivista tai objektiivista muistin toiminnan häiriötä. Muistin toiminta voidaan jakaa useaan toimintaan – mieleen painamiseen, mielessä pitämiseen ja mieleen palauttamiseen – ja kukin näistä voi häiriintyä erikseen. Esimerkiksi masennus voi aiheuttaa keskittymiskyvyttömyyden kautta mieleen painamisen ongelmia, kun taas Parkinsonin taudille on tyypillistä mieleen palautuksen vaikeudet.

Hyvin monet asiat voivat heikentää muistin toimintaa. Tarkemmassa haastattelussa selvennetään, mikä muistin osa-alue on heikentynyt ja viittaako häiriö vakavaan muistisairauteen vai onko taustalla ehkä psyykkisiä tai muita mahdollisesti hoidettavia syitä. Kaikki koetut muistihäiriöt on kuitenkin syytä ottaa vakavasti, koska etenevät muistisairaudetkin alkavat

hyvin lievillä, subjektiivisilla oireilla. Lieviäkin muistivaikeuksia voidaan tutkia ja selvittää. Etenevien muistisairauksien lisäksi muistihäiriöitä voivat aiheuttaa erilaiset psyykkiset tekijät, kuten masennus, ahdistus tai työuupumus, ja toisinaan myös yleissairaudet, krooninen univaje, lääkitys ja alkoholin käyttö. Joskus ihminen kokee muistinsa huonoksi, vaikka sen toiminta testeissä vaikuttaa normaalilta. Tällöin taustalla voi olla masennusta mutta myös omaan toimintakykyyn kohdistuvia kohtuuttomia vaatimuksia (vaativa persoonallisuus).

Etenevät muistisairaudet jaetaan degeneratiivisiin (aivojen rappeumasairauksista johtuviin) ja vaskulaarisiin (aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttamiin) muistisairauksiin. Edellisiä ovat Alzheimerin tauti, Lewyn kappale -tauti, Parkinson-dementia sekä otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporaaliset degeneraatiot). Lisäksi tunnetaan runsaasti erilaisia harvinaisia, usein perinnöllisiä sairauksia. Vaskulaarisia muistisairauksia on myös erityyppisiä, kuten aivohalvauksen jälkeinen vaskulaarinen muistisairaus, kortikaalinen moni-infarktitauti ja aivojen syviä osia vaurioittava subkortikaalinen vaskulaarinen muistisairaus.

Lievä kognitiivinen heikentyminen (mild cognitive impairment eli MCI) on tila, jossa ihmisellä on subjektiivinen kokemus muistivaikeuksista ja neuropsykologisissa testeissä voidaan todeta muistin heikentymistä ikätasoon verrattuna. Häiriö ei kuitenkaan ole niin suuri, että se haittaisi merkittävästi arkielämää, eli se ei ole dementiatasoinen.

Lievä kognitiivinen heikentyminen voi olla merkki alkavasta muistisairaudesta, mutta osalle näistä henkilöistä ei koskaan kehity dementiatasoista häiriötä. Kyseessä on kuitenkin tila, johon on syytä suhtautua vakavasti, koska tutkimusten mukaan joka kymmenennellä lievä kognitiivinen heikentymä etenee vuoden päästä dementiatasoiseksi häiriöksi. Viiden vuoden kuluttua jo noin puolella on dementiatasoinen häiriö. Tästä syystä on pyritty selvittämään niitä tekijöitä, jotka auttaisivat erottamaan nämä etenevää muistisairautta sairastavat niistä, joilla tila pysyy vakaana. Yksi huonoon ennusteeseen eli etenevään muistisairauteen viittaava piirre on, jos muistihäiriö on painottunut viiveen jälkeiseen mieleen palauttamiseen eli tauon jälkeen asioita unohtuu helposti.

Joidenkin etenevien muistisairauksien selvittämiseen on myös tutkimuksia, jotka voivat osoittaa taudin jo ennen kuin se on edennyt dementiatasoiseksi. Taudin merkkejä ovat esimerkiksi Alzheimerin taudissa aivojen magneettikuvauksessa todettu hippokampusten koon kutistuminen tai selkäydinnesteestä tutkittavat tietyt biomarkkerit.

3.1 Dementia-käsitteen ja dementiatutkimuksen historiaa

Muistin heikentyminen ikääntymisen mukana ja osalle vanhoista ihmisistä kehittyvät muistisairaudet on tunnettu jo pitkään. Jo Marcus Tullius Cicero (106 – 43 eaa.) on todennut, ettei pidä toimia ”vain ruumiin vaan vielä enemmän sielun parhaaksi, sillä nekin saa vanhuus sammumaan, ellei niihin ikään kuin lamppuun tiputeta öljyä”. Termiä dementia (latinan *de* [pois, irti] ja *mens* [sielu, mieli]) käytti ensimmäisen kerran roomalainen ensyklopedisti Aulus Cornelius Celsus teoksessa *De Medicina,* joka ilmestyi vuonna 47.

1500-luvulta lähtien dementian historia sekoittuu infektiotautien historiaan, sillä tuolloin Eurooppaan levisi uusi sairaus – syfilis eli kuppa – jonka myöhäisoireisiin kuuluu muistivaikeuksia, psykoottisuutta (yleensä suuruusharhaluuloja) ja halvausoireita. Sairaus sai nimen ”dementia paralytica”. Yllättäen tämän taudin ensimmäisen tarkan histopatologisen eli kudoksen mikroskooppitutkimukseen perustuvan kuvauksen teki vuonna 1904 Alois Alzheimer – kolme vuotta ennen kuin kuvasi omaa nimeään kantavan dementoivan sairauden.

Infektiot ovat tämän jälkeenkin näytelleet merkittävää osaa dementian historiassa. Harvinainen dementiaa aiheuttava Creutzfeldt–Jakobin tauti levisi yleiseen tietoisuuteen, kun sen variantti, ”hullun lehmän tauti” levisi karjaan eläinperäisen rehun seurauksena ja tarttui sitten ruoan mukana ihmisiin, onneksi hyvin harvoihin. Myös HIV-infektio voi hoitamattomana johtaa dementiaan.

Modernin dementiatutkimuksen voidaan katsoa alkaneen siitä, kun George Huntington vuonna 1872 kuvasi vallitsevasti periytyvän liikehäiriö-muistisairausoireiston, joka tunnetaan nykyisin Huntingtonin tautina. Jo hänen isänsä ja isoisänsä olivat lääkärintointa harjoittaessaan seuranneet näitä sukuja.

Sekaannusta dementia-käsitteelle aiheutti pitkään psykiatri ja luokittelija Emil Kraepelinin käsite ”dementia praecox”, ennenaikainen dementia, jonka hän lanseerasi 1800-luvun lopussa. Sillä tarkoitettiin sairautta, joka nykyään tunnetaan skitsofreniana. Nykykäsityksen mukaan skitsofreniaan kuuluu kyllä kognitiivisia oireita ja ajatushäiriötä, mutta varsinaiseen dementiaan se ei johda.

1800-luvun lopulla Arnold Pick kuvasi histopatologisesti dementiaan johtavan taudin, joka alkoi selvästi kielellispainotteisena, ja vuonna 1907 Alzheimer teki kuvauksen 51-vuotiaasta naisesta (Auguste D), jonka hen-

kiset kyvyt olivat viiden vuoden kuluessa taantuneet voimaakkaasti. Auguste D:n aivoista Alzheimer löysi klassisia Alzheimerin taudin muutoksia: seniilejä plakkeja ja neurofibrillikimppuja (ks. s. 121).

Pitkälle 1900-luvun jälkipuoliskolle vallitsi kuitenkin käsitys, että nämä degeneratiiviset aivosairaudet ovat hyvin harvinaisia ja esiintyvät ennen kaikkea alle 65-vuotiailla. Vanhuuden tylsistymistä pidettiin edelleen joko normaaliin ikääntymiseen liittyvänä tai aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttama ”kalkkeutumisena”.

Vasta 1900-luvun loppupuolella kävi selväksi, että suurin osa myös iäkkäiden muistisairauksista on Alzheimerin tautia, eikä dementia missään tapauksessa kuuluu normaaliin vanhenemiseen. Vasta lääkehoitojen kehittymisen myötä 1990-luvulla on muistisairauksien tutkimukseen ja diagnostiikkaan kiinnitetty riittävästi huomiota. Nykyisin tiedetään jo paljon näiden sairauksien syistä, oireista ja ennusteesta. Oireenmukaisia lääkkeitä on jo markkinoilla, ja itse taudinkulkuun vaikuttavia lääkkeitä lienee myös tulossa lähiaikoina. Paljon on kuitenkin vielä tehtävää, jotta nämä sairaudet saataisiin lopullisesti hallintaan. Muistisairauksien menestyksekkään hoidon historia on vielä kirjoittamatta.

3.2 Kaikki muistihäiriöt eivät johdu etenevistä muistisairauksista

Muistin toiminta on monimutkainen kokonaisuus, johon kuuluu erilaisia osa-alueita (ks. s. 28–33). Se voi heikentyä monista eri syistä, ja etenevät muistisairaudet ovat niistä vain yksi mahdollinen. Työikäisten ihmisten muistin toimintahäiriöistä suurin osa johtuu muista syistä kuin vakavista muistisairauksista.

3.2.1 Psyykkiset tekijät

Monenlaiset psyykkiset tekijät voivat vaikuttaa muistin toimintaan. Masentuneet valittavat usein muistihäiriöitä. Toisinaan kyse on vain kokemuksellisesta, subjektiivisesta muistivaikeudesta, mutta usein masentunut pärjää selvästi huonommin myös neuropsykologisissa muistitesteissä. Nämä vaikeudet liittyvät yleensä keskittymiskyvyttömyyteen ja työmuistin häi-

riöihin. Masennus ja erityisesti ahdistus sitovat henkisiä voimavaroja siten, ettei kapasiteettia riitä uusien asioiden omaksumiseen. Erityisesti mieleen painamisessa tarvittavan työmuistin kapasiteetti on rajallinen. Tutkimusten mukaan työmuistiin mahtuu kerrallaan vain noin 7 asiakokonaisuutta, ja tästä kapasiteetista ahdistus vie oman osansa. Kun ajatukset harhailevat huolestuttavissa asioissa, jää juuri kuultu tai luettu tieto tallentumatta ja siis oppimatta. Tilanne eroaa esimerkiksi Alzheimerin taudin muistivaikeudesta, jossa työmuisti toimii aluksi hyvin, mutta sitten ongelmia syntyy asioiden siirtämisessä säilömuistiin, jolloin opitut asiat unohtuvat hyvin nopeasti. Masentunut muistaa yleensä myöhemminkin ne asiat, jotka on saanut tallennetuksi muistiinsa, eikä täytä muistiaukkoja itse keksimällä satuilulla (konfabulaatiolla), kuten Alzheimerin taudissa voi tapahtua.

Muistettavan asian emotionaalisella sisällöllä on myös merkitystä. Masentunut henkilö oppii helpommin asioita ja sanoja, jotka ovat negatiivissävytteisiä, ja masentuneena muistaa paremmin raskaita kuin onnellisia elämäntapahtumia. Masentuneen ihmisen muistikuvat voivat näin vääristyä ja painottua epäonnistumisiin.

Masennuksesta toivuttaessa muisti ja mieliala eivät ajallisesti aina kulje käsi kädessä. Mielialan korjaantumisen jälkeenkin on usein todettavissa selviä neuropsykologisia häiriöitä erityisesti tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen alueella. Tämä voi vaikeuttaa esimerkiksi työhön paluuta, jos sairausloman jatkamisesta päätetään ainoastaan masennusoireen väistymisen perusteella.

Vakavin masennuksen aiheuttama muistihäiriö on niin sanottu pseudo- eli näennäisdementia. Sillä tarkoitetaan tilannetta, jossa vakava masennustila on aiheuttanut dementiatasoisen muistin ja muiden henkisten kykyjen heikentymisen. Kyse ei ole mistään erillisestä sairaudesta vaan pikemminkin lääkäreiden sopimasta oireyhtymästä. Muistisairauksien diagnostiikan ja masennuksen tunnistamisen ja hoidon parantuessa on tämän käsitteen käyttö selvästi vähentynyt.

Vakava masennus voi kuitenkin toimia myös muistisairauksien riskitekijänä. Alzheimerin tauti alkaa usein masennusoireilla, ja työssä käyvällä voi alkava muistisairaus kätkeytyä myös työuupumuksen alle. Lisäksi aiemmin elämän varrella sairastetut vakavat masennusjaksot näyttävät lisäävän riskiä sairastua muistisairauteen vanhemmalla iällä. Mitä useampia sairaalahoitoa vaatineita masennusjaksoja ihmisellä on ollut, sitä suurempi riski hänellä on sairastua Alzheimerin tautiin vanhuusiässä. Ainakin yksi selitys tähän on se, että vakava masennus ja erityisesti stressi ja ahdistus lisäävät elimistön kortisolipitoisuutta, mikä puolestaan voi pitkään jatkuessaan vaurioittaa hippokampusta, joka on aivojen tärkeimpiä muistin toimintaan liitty-

viä rakenteita. Kun myös Alzheimerin tauti vaurioittaa nimenomaan hippokampuksen toimintaa, oireet ilmenevät aikaisemmin ja voimakkaampina, jos tämän aivoalueen toiminta on jo valmiiksi heikentynyt suuren kortisolipitoisuuden vuoksi.

Työuupumus (ks. s. 75) ilmenee pitkäaikaisen työstressin seurauksena, ja siihen liittyy uupumista, kyynistymistä ja ammatillisen itsetunnon heikentymistä. Työuupumus aiheuttaa usein myös kokemusta muistin, keskittymiskyvyn ja organisointikyvyn heikentymisestä. Tila johtaa usein selkeään masennukseen. Myös alkava muistisairaus voi kuitenkin kykyjen heikentyessä ja hidastuessa johtaa työssä uupumiseen, josta voi seurata klassinen työuupumuksen oirekuva. Näin myös työuupumuksesta kärsivien huolellinen neurologinen ja neuropsykologinen tutkiminen on tärkeää.

Vakavammat mielenterveyden häiriöt, erityisesti psykoosit, voivat vaikuttaa myös muistin toimintaan. Skitsofreniassa esiintyy ajatushäiriötä, hajanaisuutta ja keskittymiskyvyn vaikeuksia. Kaksisuuntaisen mielialahäiriön masennusvaiheessa on yleensä samanlaisia muistin toiminnan ongelmia kuin muissakin masennustiloissa. Sen sijaan hypomaanisessa tai varsinaisessa maniavaiheessa voi sairastuneesta itsestään tuntua, että hänen muistinsa ja muu kognitiivinen toimintansa ovat jopa poikkeavan hyviä, ajatus rientää ja ideoita syntyy. Valitettavasti nämä ovat usein jälkeenpäin arvioituna ylioptimistisia ja sekavia ajatusrakennelmia, joilla ei ole todellisuuspohjaa. Kaksisuuntaisessa mielialahäiriössä voi esiintyä kognitiivisia ongelmia myös mielialahäiriön oireettomien jaksojen aikana. Erityisesti näönvaraisen hahmottamisen on todettu olevan näillä ihmisillä keskimääräistä heikompaa.

Harhaluuloisuushäiriössä, joka on edellä mainittuja sairauksia lievempi psykoosin muoto, voi muistin toiminta olla myös heikentynyttä. Psykoottiset ja paranoidiset oireet voivat myös selvästi vaikeuttaa muistin testaamista. Jos henkilö esimerkiksi kuulee ääniä tai on varma siitä, että häntä vainotaan, sanalistan oppimiseen saattaa olla vaikea keskittyä.

3.2.2 Lääkkeet ja alkoholi

Monet lääkeaineet vaikuttavat muistin toimintaan. Erityisesti keskushermostoon vaikuttavat neurologiset ja psyykenlääkkeet voivat aiheuttaa muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymistä. Muistin kannalta merkittävin lääkeryhmä on ahdistusta lievittävät anksiolyytit, jotka ovat pääasiassa bentsodiatsepiineja. Monet niistä ovat tehokkaita ahdistuksen lievittäjiä ja osa myös selvästi väsyttäviä, eli ne saattavat illalla otettuina parantaa yöunta. Osaa käytetään myös väärin niiden hyvää oloa aiheuttavan vaikutuksen vuoksi.

Oikein käytettynä nämä lääkkeet ovat hyviä ja tehokkaita. Selvissä ahdistushäiriöissä lääkitys saattaa jopa kohentaa toimintakykyä, kun ahdistus ja huolestuneisuus eivät enää vie kaikkia voimavaroja. Bentsodiatsepiinit voivat kuitenkin aiheuttaa riippuvuutta, joten niistä voi myöhemmin olla vaikea päästä eroon ja lääkityksen äkillinen katkaiseminen saattaa johtaa vierotusoireisiin.

Isoina annoksina bentsodiatsepiinit heikentävät tarkkaavuutta ja keskittymiskykyä ja siten myös oppimista ja muistia. Pahimmillaan ne voivat aiheuttaa jopa sekavuutta. Näyttöä siitä, että ne aiheuttaisivat pysyviä muistivaikeuksia eli että vaikeudet jatkuisivat käytön lopettamisen jälkeen, ei kuitenkaan ole.

Masennuslääkkeillä ei käytännössä ole muistitoimintoja heikentävää vaikutusta, ja niitä voi käyttää turvallisesti. Usein masennuksen lievittyminen jopa parantaa kognitiivista toimintakykyä.

Varsinaisilla psykoosilääkkeillä eli neurolepteillä voi olla myös kognitiivisiin toimintoihin kohdistuvia sivuvaikutuksia. Niitä tiedettiin olevan erityisesti aiemmin käytetyillä vanhan polven neurolepteillä, mutta myös uudemmat psykoosilääkkeet – aripipratsoli, ketiapiini, risperidoni, sertondoli, tsiprasidoni ja olantsapiini – voivat toisinaan ja isoina annoksina aiheuttaa kognitiivisia vaikeuksia. Usein kuitenkin niillä hoidettavien sairauksien (psykoottiset oireet, sekavuus, epärealistinen ahdistus, vaikea masennus) oireiden lievittyminen parantaa toimintakykyä, joten niiden käyttöä ei pidä lopettaa ilman neuvottelua hoitavan lääkärin kanssa.

Psyykenlääkkeiden lisäksi kognitioon ja muistiin saattavat vaikuttaa neurologiset lääkkeet, kuten epilepsian hoidossa käytettävät valmisteet, Parkinson-lääkkeet ja voimakkaat kipulääkkeet tai kipukynnystä nostavat lääkkeet. Kaikkien näiden osalta on tarkkaan punnittava lääkityksen hyödyt ja haitat, pyrittävä mahdollisimman pieneen annostukseen ja arvioitava mahdollisten lääkkeiden yhteisvaikutuksen merkitys.

Myös muut kuin keskushermostoon vaikuttavat lääkkeet voivat vaikuttaa muistiin ja tiedonkäsittelyyn. Erityistä huomiota tulee kiinnittää antikolinergisesti vaikuttaviin lääkkeisiin. Niillä tarkoitetaan lääkeaineita, jotka vaikuttavan asetyylikoliinia välittäjäaineena käyttävien hermosolujen toimintaan. Näitä hermosoluja on aivoissa monessa kohdin, muun muassa muistitoiminnoille tärkeissä ratajärjestelmissä. Voimakas antikolinerginen vaikutus voi aiheuttaa sekavuutta ja muistihäiriöitä. Yleensä niitä tosin ilmenee ihmisillä, joiden aivojen toiminta on jo valmiiksi haurastunut esimerkiksi iän tai sairauksien vuoksi.

Monilla lääkkeillä on tahattomana sivuvaikutuksena antikolinergista vaikutusta. Lisäksi tiettyjä antikolinergisia valmisteita käytetään erityisesti tämän vaikutuksen vuoksi estämään virtsan karkailua tai hillitsemään yliaktiivista rakon toimintaa (rakon tyhjenemisen aiheuttavan lihaksen hermotus käyttää asetyylikoliinia välittäjäaineena). Nämä lääkkeet ovat usein tehokkaita ja muuten terveille ihmisille yleensä täysin turvallisia lääkkeitä. Nykyään on markkinoilla myös selvemmin ”rakkospesifisiä” antikolinergisia virtsankarkailua hillitseviä lääkkeitä, joiden ei pitäisi aiheuttaa kognitiivisia sivuvaikutuksia. Antikolinergisesti vaikuttavia Parkinson-lääkkeitä ei juuri enää käytetä.

Myös monilla psyykenlääkkeillä on antikolinergisia vaikutuksia, jotka tällöin luokitellaan haittavaikutuksiksi. Näihin lääkkeisiin kuuluu muun muassa amitriptyliini, joka on vanhan polven masennuslääke, mutta jota nykyään käytetään usein kivun hoitoon. Psykoosilääkkeistä klotsapiinilla on voimakkain antikolinerginen vaikutus. Myös monilla somaattisiin sairauksiin käytettävistä lääkkeistä on antikolinergisia sivuvaikutuksia. Tällaisia ovat muun muassa digoksiini, furosemidi, prednisoloni, teofylliini, oksibutyyli, butyniini ja tolterodiini. Yksinään näistä lääkkeistä on harvoin haittaa, mutta jos henkilöllä on yhtä aikaa käytössään jokin antikolinergisesti vaikuttava psyykenlääke ja jokin samaan suuntaan vaikuttava muu lääke, seurauksena voi olla jopa kognitiivisia ongelmia ja sekavuutta.

Myös alkoholi ja muut päihteet vaikuttavat muistiin ja muihin kognitiivisiin toimintoihin (ks. myös s. 92–93 ja 144–145). Alkoholin akuutti vaikutus on tuttu: ahdistus vähenee, ihminen rentoutuu ja hänen estonsa ja päättelykykynsä heikkenevät. Runsaasta kertajuomisesta voi seurata muistikatko siten, ettei loppuillan tapahtumista ole jäänyt lainkaan muistikuvia. Krapulassa aivot ovat puolestaan ylivirittyneessä tilassa, jolloin keskittyminen ja oppiminen vaikeutuvat.

Monien huumeiden käyttö heikentää akuutisti kognitiivisia toimintoja, mutta pitkäaikainen käyttö voi vaurioittaa kognitiivisia toimintoja myös pysyvästi. Tämän mekanismeja ja häiriöiden täsmällistä luonnetta ei täysin tarkkaan tiedetä. Käyttäjät elävät muutenkin usein epäsosiaalista elämää. He saattavat käyttää myös runsaasti alkoholia ja lääkkeitä, eikä eri aineiden vaikutuksia ole helppo erottaa toisistaan. Amfetamiinin osalta tiedetään, että sen suonensisäinen käyttö voi aiheuttaa aivoinfarkteja ja siten heikentää aivotoimintoja.

3.3 Muistia heikentävät sairaudet

3.3.1 Ainoastaan muistiin vaikuttavat tilat

Muisti on siis osa kognitiivisia toimintoja, ja etenevissä, dementiaan johtavissa muistisairauksissa heikentyvät muistin lisäksi myös monet muut tiedonkäsittelyn osa-alueet. Tunnetaan kuitenkin myös joitakin sairauksia, joissa kognitiivinen häiriö rajoittuu puhtaasti muistin alueelle. Häiriöt voivat olla joko ohimeneviä tai pysyviä.

Ohimenevä täydellinen muistamattomuus eli globaaliamnesia on tilanne, jossa henkilö ei yhtäkkiä kykene tallentamaan mitään muistiinsa ja on siten muistamaton, desorientoitunut ja hämillään. Hän saattaa kuitenkin toimia normaalisti, esimerkiksi ajaa autoa. Tila korjaantuu tunneissa, viimeistään parin päivän sisään, eikä se yleensä jätä pysyviä jälkiä muistin toimintaan. Kyseinen ajanjakso jää henkilölle hämäräksi. Hän ei jälkeenpäin pysty muistamaan, mitä tuona aikana on tapahtunut. Tämän globaaliamnesian syytä ei tarkkaan tiedetä. Ilmeisesti se ei ole varsinainen aivoverenkiertohäiriö, koska sen sairastaneilla ei ole muuta väestöä suurempaa riskiä sairastua myöhemmin aivoinfarktiin. Se ei yleensä myöskään uusiudu.

Amnestinen oireyhtymä tarkoittaa sitä, että henkilön mieleenpainamiskyky on pysyvästi heikentynyt. Hän muistaa kyllä hyvin vanhat asiat, ja kielelliset ja hahmotustoiminnat ovat tallella. Päättelykykykin toimii, kunhan tarvittava tieto on saman tien tavoitettavissa. Puhtaana amnestinen oireyhtymä esiintyy Korsakoffin oireyhtymässä, joka on seurausta tiamiinin (B_1-vitamiinin) puutteesta. Useimmiten tämä tila ilmaantuu kroonisille alkoholisteille, mutta se voi joskus syntyä muistakin syistä. Tiamiinin puute vaurioittaa aivojen niin sanottuja nelikukkuloita, jotka ovat tärkeä osa mieleenpainamisen hermorataa. Jos vaurio on täydellinen, henkilö ei todella kykene oppimaan ja muistamaan uusia asioita vaan elää jatkuvasti sitä päivää, jolloin sairastuminen tapahtui.

Alzheimerin taudin muistihäiriö muistuttaa alkuvaiheessaan lievää amnestista oireyhtymää, mutta taudin edetessä mukaan tulee muita tiedonkäsittelyn vaikeuksia. Alzheimerin taudissa vaurio on hippokampuksessa, joka on myös välttämätön mieleen painamiselle.

Toisinaan tietyssä kohdassa tapahtuva aivoinfarkti tai lukinkalvon alainen verenvuoto voi myös vaurioittaa näitä ratoja siten, että seurauksena on amnestinen oireyhtymä. Näiden tilojen kuntoutus on haastavaa, ja sairastuneet tarvitsevat yleensä jatkuvaa valvontaa.

3.3.2 Muistisairaudet

Muistisairaudet voidaan jakaa hoidettaviin, jälkitiloihin ja eteneviin muistisairauksiin.

Taulukko 4. Erilaisia muistisairauksia.

Muistisairauksia, joihin on spesifi hoito	Pysyviä jälkitiloja	Eteneviä muistisairauksia
• kilpirauhasen vajaatoiminta • B_{12}-vitamiinin puutos • normaalipainehydrokefalus	• meningiitin jälkitila • enkefaliitin jälkitila • aivovamman jälkitila • lukinkalvon alaisen verenvuodon (SAV) jälkitila • elvytyksen jälkitila • alkoholidementia	• Alzheimerin tauti • Lewyn kappale -tauti • otsa-ohimolohkorappeumat • vaskulaariset muistisairaudet • Parkinson-dementia • Creutzfeldt–Jakobin tauti • Harvinaiset perinnölliset muistisairaudet

Esiintyvyys

Muistisairauksien esiintyvyys kasvaa ikääntymisen myötä voimakkaasti. Väestötutkimusten mukaan 30–65-vuotiaista dementiatasoista häiriöitä esiintyy 0,25-prosentilla (yhdellä neljästäsadasta), kun yli 85-vuotialla dementia on jo noin 25 prosentilla. Työikäisiä dementiatasoisesti muistisairaita henkilöitä arvioidaan olevan Suomessa 7 000–10 000. Osuus on siis suurempi kuin monien muiden vakavien neurologisten sairauksien (MS-tautia sairastaa noin 7 000 ja amyotrofista lateraaliskleroosia ALS:ää vajaa 500).

Kaikista muistisairauksista on hoidettavien sairauksien osuus hyvin pieni. Käytännössä sekä kilpirauhasarvoja että B_{12}-vitamiinin pitoisuuksia tutkitaan nykyään sen verran herkästi, etteivät niiden vajaukset pääse aiheuttamaan dementiatasoista häiriötä. Näihin liittyvät laboratoriokokeet on kuitenkin edelleen syytä pitää mukana muistipotilaiden tutkimusten joukossa, jottei yhtäkään hoitoa vaativaa tapausta jäisi huomiotta.

Erilaisten aivovaurioiden, kuten vammojen tai elvytyksen, jälkitilojen osalta esiintyvyyden tutkiminen on jonkin verran hankalaa, koska niitä ei yleensä kirjata dementiatapauksiksi eivätkä ne siten välttämättä näy muistisairauksien väestö- eli epidemiologisissa tutkimuksissa. Etenevien muistisairauksien osalta tiedetään, että Alzheimerin tauti on niistä ylivoimaisesti yleisin. Sen osuus kaikista dementiatapauksista on ilmeisesti yli 80 prosenttia, osassa tapauksista se kuitenkin esiintyy yhdessä muiden sairauk-

sien kanssa. Puhtaasta Alzheimerin taudista lienee kyse ainakin 60 prosentissa varsinaisista muistisairauksista. Työikäisten osalta Alzheimerin taudin osuus on jonkin verran pienempi, sillä tässä ikäryhmässä esiintyy suhteellisesti enemmän harvinaisia perinnöllisiä sairauksia sekä otsa-ohimolohkorappeumia. Samoin kehitysvammaisille usein jo keski-iässä ilmaantuvat dementiatasoiset muistin ja päättelyn häiriöt lisäävät alle 65-vuotiailla muiden kuin Alzheimerin taudin suhteellista osuutta muistisairauksista, joskin Downin oireyhtymässä ilmaantuva dementiaoireisto on yleensä nimenomaan Alzheimerin taudin aiheuttamaa. Työikäisen väestön muistisairauksien esiintyvyydestä on olemassa muutamia tutkimuksia, mutta ne eivät ole menetelmiltään luotettavia. Täsmällistä tietoa työikäisten muistisairauksien ja dementiatasoisten häiriöiden jakautumisesta eri sairauksien kesken ei siis ole.

Lewyn kappale -taudin osuuden arvellaan olevan 5–15 prosenttia tapauksista, mutta osassa näyttäisi olevan mukana myös Alzheimerin tauti. Lewyn kappale -tautia esiintyy nykykäsityksen mukaan kaikenikäisillä suunnilleen samassa suhteessa. Otsa-ohimolohkorappeumien eli frontotemporaalisten degeneraatioiden osuus on ilmeisesti vain joitakin prosentteja kaikista dementiatapauksista, mutta työikäisenä sairastuneilla niiden osuus on suurempi. Aivoverenkiertohäiriöt ovat yleisiä etenkin ikääntyvillä, mutta niiden vaikutusta muistihäiriön kehittymiseen on toisinaan vaikea arvioida. Työikäisillä aivoverenkiertohäiriöstä johtuvat muistisairaudet ovat harvinaisia. Puhdas vaskulaarinen muistisairaus lienee nykyisin harvinainen kaikissa ikäryhmissä, koska sen riskitekijät (muun muassa verenpainetauti, diabetes ja veren suuri kolesterolipitoisuus) ovat nykyään väestötasolla kohtalaisen hyvin hoidossa. Alzheimerin taudin lisäksi henkilöllä voi kuitenkin olla myös aivoverenkiertohäiriöitä, jotka todennäköisesti aiheuttavat lisähaastetta muistille ja tiedonkäsittelylle.

Parkinsonin tauti voi edetessään johtaa myös muistisairauteen, ja noin kolmannella sitä sairastavista on muistihäiriöitä. Harvinaisempiin tauteihin sairastuneiden määrät ovat vain noin muutamia kymmeniä tai satoja. Näistä kerrotaan tarkemmin kunkin taudin yhteydessä.

Muistisairauksien jakautuma on selvästi erilainen eri ikäryhmissä. Työikäisillä tautien kirjo on erilainen kuin iäkkäämmillä. Selvin ero on se, että otsa-ohimolohkotautien osuus on työikäisillä selvästi suurempi. On arvioitu, että jopa 10–15 prosenttia työiässä muistisairauteen sairastuvista sairastaa näitä sairauksia. Myös perinnöllisten muistisairauksien osuus on nuoremmissa ikäryhmässä selvästi suurempi. Ne voivat alkaa jo 30–40 vuoden iässä mutta hyvin harvoin enää yli 65 vuoden iässä. Lisäksi osalle kehitysvammaisista kehittyy ikääntymisen myötä henkisen tason laskun oireita ja

dementia. Down-henkilöille kehittyy aivoihin Alzheimerin taudin muutoksia jo varhain, koska heillä on ylimääräinen kromosomi 21, jossa sijaitsee myös Alzheimerin taudissa tärkeän amyloidiproteiinin geeni (ks. s. 122). Down-henkilöillä amyloidin tuotanto on kiihtynyt, mikä johtaa myös sen poikkeavaan sakkautumiseen. Näitä muutoksia on todettavissa lähes kaikilla yli 40-vuotiailla Down-henkilöillä, mutta kliinisiä dementiaoireita todetaan ”vain” 45 prosentilla 45-vuotiaista. Koska Alzheimerin taudin tärkein riskitekijä on ikääntyminen, taudin osuus nuoremmissa ikäryhmissä on pienempi, mikä osaltaan selittää sen, että muiden sairauksien, kuten erilaisten jälkitilojen ja alkoholiaivovaurion suhteellinen osuus on työikäisillä suurempi. On esitetty, että työikäisistä muistisairaista vain puolella olisi Alzheimerin tauti.

3.3.2.1 Degeneratiiviset muistisairaudet

Alzheimerin tauti

Perinnöllisyys. Alzheimerin tauti on muistisairauksista yleisin ja parhaiten tunnettu. Sen taudinkulku ja monet riskitekijät ovat hyvin tiedossa, mutta sen perimmäistä syytä ei edelleenkään tunneta kovin hyvin.

Alzheimerin tauti aiheuttaa aivoihin amylodiproteiinin kertymiä, joita kutsutaan seniileiksi plakeiksi, sekä vaurioituneista ja kuolleista hermosolujen ulokkeista muodostuvia neurofibrillikimppuja. Amyloidin kertymistä pidetään yhtenä sairauden synnyn päämekanismina. Tämän amyloidiproteiinin esiaste, amyloidiprekursoriproteiini (APP), on solukalvossa oleva normaali valkuaisaine. Normaalisti se pilkkoutuu liukenevaksi muodoksi ja erittyy munuaisten kanssa elimistöstä. Alzheimerin taudissa tämä pilkkoutuminen tapahtuu toisin, jolloin muodostuu sakkautuvaa beeta-amyloidia, joka sitten kertyy aivoihin ja vaurioittaa hermosolujen toimintaa. Alzheimerin taudissa esiintyy häiriöitä myös tau-proteiinin toiminnassa, jota tarvitaan muun muassa ravintoaineiden ja entsyymien kuljettamisessa hermosolujen haaroissa ulokkeiden päistä solun keskusosaan ja takaisin. Tähän tau-proteiiniin kiinnittyy liikaa fosforia (se hyperfosforyloituu), mikä heikentää sen toimintaa ja siten solun aineenvaihduntaa. Neurofibrillikimput ovat seurausta taun vaurioista.

Alzheimerin taudista tunnetaan perinnöllisiä muotoja, jotka liittyvät yleensä amyloidin toiminnan vaurioihin. Nämä puhtaasti geneettiset muodot johtuvat mutaatioista geeniperimässä ja periytyvät niin sanottujen Mendelin lakien mukaan sukupolvelta toiselle. Alzheimerin taudin osalta tunnetaan kolmen eri geenin mutaatioita, jotka kaikki voivat aiheuttaa tau-

din. Kunkin geenin mutaatioita tunnetaan useita, eli virhe voi olla hieman eri kohdassa geeniä, mutta jos ne vaurioittavat sen toimintaa, ne aiheuttavat aina Alzheimerin taudin.

Kromosomissa 1 sijaitsee geeni, joka tuottaa preseniliini 2:ksi kutsuttua proteiinia, ja kromosomissa 14 geeni, jonka tuote on preseniliini 1. Nämä proteiinit osallistuvat amyloidin pilkkomiseen. Elleivät ne toimi kunnollisesti, amyloidi ei pilkkoudu oikein vaan jää liukenemattomaan muotoon, vaurioittaa hermosolujen toimintaa ja kertyy lopulta seniileiksi plakeiksi. Kolmas tunnettu Alzheimerin taudin geenivirhe esiintyy kromosomissa 21. Tämä geeni tuottaa itse amyloidiproteiinin, ja jos se on virheellinen, se ei hajoa normaalisti, vaikka sitä hajottavat entsyymit olisivatkin kunnossa. Näin amyloidia kertyy jälleen ylen määrin, mikä aiheuttaa taudin. Preseniliini 1:n mutaatioista on Suomessa kuvattu poikkeuksellinen taudinkuva, joka alkaa jalkojen toimintahäiriöillä ja jossa kognitiiviset oireet ilmaantuvat vasta myöhemmin.

Tämä kromosomissa 21 oleva APP-geeni aiheuttaa myös sen, että suurin osa Down-henkilöistä sairastuu Alzheimerin tautiin poikkeuksellisen nuorella iällä. Downin oireyhtymä johtuu kromosomin 21 trisomiasta eli siitä, että tätä kromosomia on kolme kappaletta. Muiden oireyhtymälle tyypillisten poikkeamien lisäksi tämä ylimääräinen kromosomi lisää amylodiprekursoriproteiinin tuotannon puolitoistakertaiseksi. Vaikka itse APP on normaalia ja sitä hajottavat entsyymit ovat toimintakykyisiä, ylimääräinen tuotanto aiheuttaa sen, että vuosikymmenten mittaan amyloidia kuitenkin kertyy. Tällöin Alzheimerin tauti alkaa jo varsin nuorella iällä, 30–40-vuotiaana.

Nämä tunnetut perinnölliset Alzheimerin taudin muodot ovat kaikki vallitsevasti periytyviä (ks. s. 148–149). Tämä tarkoittaa sitä, että kaikki, joilla on sairauden aiheuttava mutaatio, sairastuvat tautiin. Koska sairastuneen lapset perivät puolet geeneistään isältään ja puolet äidiltään, kullakin lapsella on 50 prosentin riski saada vanhemmaltaan viallinen geeni ja siten sairastua. Jos taas lapsi saa terveen geenin, hän ei enää voi välittää tautia omille lapsilleen.

Nämä perinnölliset muodot alkavat yleensä selvästi nuorempana kuin Alzheimerin tauti yleensä. Sairastuminen voi alkaa jo 40–50 vuoden iässä. Nuorin maailmalla raportoitu Alzheimerin tautiin sairastunut oli sairastuessaan 28-vuotias. Hänellä oli preseniliini 1:n mutaatio. Nämä sairaudet ovat onneksi hyvin harvinaisia. Suomessa tunnetaan tällä hetkellä alle kymmenen sukua, joilla on tällaisia perinnöllisiä muotoja, ja sairastuneita on joitakin kymmeniä. Suurimmalla osalla myös työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneista taudin syy on monitekijäinen (ks. s. 83).

Näiden perinnöllisten muotojen geenitestejä ei ole kliinisessä käytössä. Tieteellisessä tutkimuksessa voidaan käydä läpi monia geenejä ja niiden kymmeniä eri mutaatiovaihtoehtoja, erityisesti jos tiedetään, mitä mutaatiota jossakin määrätyssä suvussa haetaan. Rutiiniselvityksenä se tulisi kuitenkin erittäin kalliiksi eikä se siis käytännössä ole mahdollista.

Vaikka puhtaasti perinnölliset, mutaatioiden aiheuttamat Alzheimertapaukset ovat harvinaisia, tunnetaan perinnöllisiä riskitekijöitä, jotka lisäävät vaaraa sairastua Alzheimerin tautiin, vaikkeivät ne suoraan aiheuta sitä. Tunnetuin näistä on elimistön normaaleihin lipoproteiineihin kuuluva Apolipoproteiini E (ApoE).

ApoE on normaali proteiini, joka osallistuu elimistössä kolesterolin aineenvaihduntaan ja kuljettamiseen. Sitä esiintyy kolmea eri muotoa. Niistä käytetään nimiä ε(epsilon)2, ε3 ja ε4 tai lyhyesti 2, 3, ja 4. Koska kaikilla ihmisillä on kaksi ApoE-geeniä, yksi kummaltakin vanhemmalta (jotka voivat siis olla mitä tahansa näistä kolmesta), niistä muodostuu kuusi mahdollista yhdistelmää (2/2, 2/3, 2/4, 3/3, 3/4, 4/4). Jo pitkään on tiedetty, että ihmisillä, joilla on yksi tai kaksi 4-muotoa, on suurempi riski sairastua Alzheimerin tautiin kuin muilla. Jos 4-muotoja on yksi, riski on 3–4-kertainen, mutta jos geeniyhdistelmä on muotoa 4/4, riski on jo yli kymmenkertainen. Sittemmin on havaittu, että tämä 4-muoto suurentaa myös muiden aivosairauksien riskiä ja heikentää toipumisennustetta aivovaurioiden jälkeen. Esimerkiksi samantasoisen aivovamman jälkeen ApoEε4:n kantajalle jää enemmän pysyviä liikunnallisia ja neuropsykologisia haittoja kuin muille. Tämä liittyy ilmeisesti siihen, että koska ApoE osallistuu kolesteroliaineenvaihduntaan, sillä on tärkeä rooli soluvaurioiden korjaamisessa. Solukalvojen korjaamisessa tarvitaan kolesterolia ja muita lipidejä. Mahdollisesti ApoEε4 toimii tässä jonkin verran heikommin, joten vaurioiden korjaaminen on heikompaa.

Alzheimerin taudin osalta näyttääkin siltä, että ApoEε4-muoto aikaistaa sairauden syntymistä ja lisää sitä kautta sairastavuutta, muttei itse aiheuta tautia. Jos aivot pysyvät muuten hyvässä kunnossa eikä merkittäviä korjaustoimia tarvita, ApoEε4:n kantajakin voi elää terveenä vanhaksi.

Mielenkiintoista on se, että ApoEε4:n Alzheimerin taudin vaaraa lisäävä vaikutus riippuu selvästi muista, ympäristöperäisistä riskitekijöistä. Ellei ApoEε4:n kantajalla ole muita, erimerkiksi sydän- ja verisuonitauteihin liittyviä riskitekijöitä, hänen riskinsä ei juuri eroa niistä, joilla ApoEε4-geeniä ei ole. Toisaalta nämä muut riskitekijät eivät merkittävästi lisää Alzheimerin taudin vaaraa niillä, jotka eivät kanna ApoEε4-geeniä. Vasta sekä altistava, ”huono” geeni ApoEε4 että muut riskitekijät yhdessä selvästi suurentavat sairastumisen todennäköisyyttä.

Muut riskitekijät. Perinnöllisten riskitekijöiden lisäksi tunnetaan runsaasti muita tekijöitä, jotka lisäävät Alzheimerin taudin riskiä. Laajoissa väestötutkimuksissa, joista osa on tehty Suomessa, on todettu, että monet elintapoihin ja sydän- ja verisuonitauteihin liittyvät tekijät lisäävät merkittävästi Alzheimerin taudin riskiä.

Keski-iän verenpainetauti, diabetes ja veren suurentunut kolesterolipitoisuus lisäävät todennäköisyyttä sairastua muistisairauteen vanhuusiässä. Myös liikunnan puute ja selvä ylipaino vaikuttavat samalla tavoin.

Koulutus ja aivojen käyttö taas suojaavat Alzheimerin taudilta ja muilta muistisairauksilta. Korkeasti koulutetut sairastuvat Alzheimerin tautiin myöhemmin kuin vähän koulutusta saaneet. Muistisairauksien riskin pienenemistä on todettu myös esimerkiksi kirjastojen käyttäjillä ja bingon pelaajilla.

Syy tähän on se, että paljon aivoja käyttäneillä on tiheämpi hermoverkko ja enemmän yhteyksiä hermosolujen välillä, koska oppiminen perustuu hermosolujen välisten yhteyksien syntyyn ja vahvistumiseen. Koulutetuimmilla on siten enemmän reservikapasiteettia ja siten kykyä kompensoida muutoksia. Tällöin alkava Alzheimerin tauti tai muu muistisairaus aiheuttaa oireita ja ongelmia selvästi myöhemmin. Ero voi olla useita vuosia, mikä on erittäin merkittävä asia sekä yksilöille että väestötasolla.

Edellä mainittujen riskitekijöiden lisäksi myös masennuksen on todettu olevan Alzheimerin taudin ja muistisairauksien itsenäinen riskitekijä. Kyse ei ole pelkästään oireita ja sairastumista edeltävästä masennuksesta, joka saattaa olla myös sairauden ensimmäinen oire, vaan myös aiemmin elämän varrella sairastetut vakavat masennustilat näyttävät lisäävän riskiä. Erään tutkimuksen mukaan todennäköisyys sairastua muistisairauteen vanhuusiässä lisääntyi sen mukaan, kuinka monta sairaalahoitoon johtanutta vakavan depression jaksoa ihmisellä oli elämänsä aikana ollut.

Tämä yhteys liittyy todennäköisesti siihen, että masennus ja varsinkin ahdistus lisäävät elimistön stressihormonien, erityisesti kortisolin, tuotantoa. Kroonisesti ahdistuneella kortisolin tuotanto voi olla vuosikausia poikkeuksellisen suurta. Kortisoli puolestaan voi vaurioittaa hermosoluja. Erityisen herkkiä sille ovat hippokampuksen solut. Hippokampus on välttämätön muistitoiminnoille, erityisesti mieleen painamiselle, ja se vaurioituu myös Alzheimerin taudissa. Jos hippokampuksen solut ovat valmiiksi heikentyneet kortisolin vuoksi, Alzheimerin tauti aiheuttaa muistioireita varhaisemmin ja voimakkaammin kuin silloin, jos hippokampus on alun perin ollut hyvässä kunnossa.

Taudinkulku. Alzheimerin tauti alkaa yleensä hiljalleen, ja ensimmäiset oireet muistuttavat normaalia hajamielisyyttä tai unohtelemista. Taudin ai-

vomuutokset alkavat todennäköisesti vuosia ennen kuin kliiniset oireet ilmaantuvat.

Ensimmäisiä oireita ovat yleensä lähimuistin heikentyminen ja unohtelu. Vaurioittaessaan hippokampusta tauti vaikeuttaa nimenomaan mieleen painamista. Uudet asiat eivät tällöin tallennu muistiin niin kuin ennen ja oppiminen vaikeutuu. Tämä voi ilmetä vastikään puhuttujen tai sovittujen asioiden unohtamisena tai vaikeutena oppia esimerkiksi uuden tietokoneohjelman käyttö tai uuden laitteen (kännykkä, silitysrauta, kopiokone) toiminta. Alkuun oppiminen sujuu, mutta aiempaa hitaammin ja suuremmin ponnisteluin. Jossain vaiheessa uuden monimutkaisen asian opettelu voi käydä ylivoimaiseksi.

Muistiongelmien rinnalle tulee usein jo varhain toiminnanohjauksen vaikeuksia. Tämä vaikeuttaa monimutkaisten toimien suunnittelua, aikataulutusta ja toteuttamista. Organisointikyky ja laajojen kokonaisuuksien hallinta heikkenee. Sairastunut saattaa itse havaita muutoksia henkisissä kyvyissään, mutta selviää vielä arjesta ja työtehtävistä keskittymällä ja käyttämällä niihin riittävästi aikaa. Ulkopuoliset eivät tässä vaiheessa välttämättä havaitse toiminnassa mitään poikkeavaa. Koska toimintakyky kuitenkin heikentyy, seurauksena voi olla masennusta ja työuupumusta. Muistivaikeus saattaa peittyä psyykkisen sairauden alle. Tässä vaiheessa onkin tärkeää, että masennus havaitaan ja hoidetaan huolellisesti ja että myös muistivaikeudet otetaan vakavasti. On hyvä selvittää, onko taustalla sittenkin alkava muistisairaus, ja tarpeen mukaan aloittaa hoito varhain.

Muistivaikeuksien ja toiminnanohjauksen ongelmien lisäksi Alzheimerin tauti aiheuttaa edetessään vaikeuksia kaikilla tiedonkäsittelyn osa-alueilla. Kielelliset vaikeudet ilmenevät aluksi vähäisenä sanojen löytämisen hankaluutena. Nimimuistin heikkous ei varsinaisesti liity tähän, sillä se on yleistä ikääntyessä, vaikkei mitään aivosairautta olisikaan. Tämä johtuu siitä, että nimet ovat sanoja, joille ei yleensä ole luontevaa synonyymiä. Ne on sitä paitsi opittu paljon myöhemmin kuin muu sanavarasto, lukuun ottamatta perusperheen jäsenten ja lapsuudenystävien nimiä. Lieviä sanahaun ongelmia kyetään yleensä kompensoimaan käyttämällä synonyymejä ja kiertoilmaisuja, mutta pidemmälle edetessään tämä nimeämisen vaikeus aiheuttaa puheen kankeutta ja köyhtymistä. Alzheimerin taudissa puheen kielioppi ja intonaatio (sävelkulku) säilyvät yleensä hyvin, mutta sisältö kapeutuu ja muuttuu sisällyksettömäksi. Taudin edetessä kommunikointi rajoittuu yksittäisiin sanoihin ja fraaseihin ja loppuu lopulta kokonaan.

Alzheimerin tauti vaikeuttaa myös visuaalista (näönvaraista) hahmottamista. Aluksi se voi ilmetä vaikeutena löytää reittejä oudossa ympäristössä, esimerkiksi lomamatkoilla. Myöhemmin se aiheuttaa eksymisiä tutus-

sakin ympäristössä ja lopulta jopa vaikeuksia löytää sisätiloissa esimerkiksi omaa huonettaan. Näönvaraista hahmottamista tarvitaan myös esineiden ja ihmisten tunnistamisessa. Pidemmälle edenneessä Alzheimerin taudissa henkilön kyky tunnistaa ihmiskasvoja heikentyy. Lopulta hän ei välttämättä tunnista edes läheisiään. Tunnistamista auttavat puhuminen, sillä äänen tunnistaminen voi säilyä, ja se, että läheiset käyttävät samantapaisia vaatteita, kampauksia ja silmälaseja kuin aiemmin. Visuaaliset hahmotushäiriöt voivat vaikeuttaa myös esineiden tunnistamista ja siten muun muassa niiden käyttötarkoituksen ymmärtämistä.

Alzheimerin tauti etenee hitaasti, ja se kulkee suurimmalla osalla sairastuneista hyvin samantapaisten vaiheiden kautta. Ajanjakso ensimmäisistä oireista ja diagnoosista vuodepotilaaksi ja kuolemaan kestää nykyisin keskimäärin yli 10 vuotta. Työikäisillä muuten terveillä henkilöillä Alzheimerin taudin kulku voi olla pitempi, koska heillä ei ole muita sairauksia, kuten aivoverenkiertohäiriötä, lyhentämässä toimintakykyä ja elinikää. Työiässä diagnoosi myös tehdään usein aikaisemmassa taudin vaiheessa, mikä pidentää taudin kestoa diagnoosin jälkeen. Sairauden etenemisnopeudessa on kuitenkin selviä yksilöllisiä eroja. Korkeasti koulutetuilla ja paljon aivojaan käyttäneillä, jotka kykenevät pitkään kompensoimaan sairauden aiheuttamaa henkisten kykyjen heikentymistä, toimintakyvyn heikkeneminen saattaa olla tämän kompensaatiokyvyn lopulta hävitessä yllättävän nopeaa. Tällöin hyvä jakso on kuitenkin kestänyt keskimääräistä pitempään.

Alzheimerin tautiin, kuten muihinkin eteneviin muistisairauksiin, voi kuulua erilaisia psyykkisiä ja käytösoireita. Yleisin niistä on masennus, jota esiintyy yli puolella sairastuneista jossain sairauden vaiheessa. Masennus on usein sairauden ensimmäinen oire. Toimintakyvyn ja henkisten kykyjen heikentyminen aiheuttaa ymmärrettävästi huolta ja ahdistusta ja vetäytymistä haasteista. Masennus voi edeltää merkittäviä muistioireita jopa joitakin vuosia. Alkava muistisairaus on tärkeä tunnistaa masennuksen taustalta, mutta myös masennuksen hoito on keskeistä.

Toisinaan muistisairailla ihmisillä esiintyy hankalaa ahdistusta, joka ilmenee usein levottomuutena. Tällöin on ensisijaisesti varmistettava, ettei taustalla ole mitään fyysisiä vaivoja (kuten virtsatietulehdus, ummetus tai kipu), ja tarpeen mukaan hoidettava ne. Jos selvää syytä ei löydetä ja ahdistus haittaa selvästi sairastuneen elämää, lääkitykseksi voidaan kokeilla bentsodiatsepiineja (esimerkiksi oksatsepaami ja loratsepaami) pieninä ja vain tarpeen mukaan otettavina annoksina. Nämä lääkkeet voivat kuitenkin aiheuttaa tokkuraisuutta ja tottumista, joten niitä on syytä käyttää varovaisesti.

Masennuksen ja ahdistuksen lisäksi Alzheimerin tauti saattaa aiheuttaa myös psykoosin kaltaisia oireita, kuten harhaluuloisuutta, ja pidemmälle edetessään myös hallusinaatioita. Paranoidiset harhaluulot saattavat olla jopa ensimmäinen oire alkavasta Alzheimerin taudista. Tämä on yleistä etenkin iäkkäillä. Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneilla on alkuvaiheessa selvästi vähemmän psykoottisia oireita kuin iäkkäillä ja paranoidisuus on ensioireena hyvin harvinainen.

Sairauden edetessä voi kaikenikäisillä sairastuneilla ilmetä harhaluuloisuutta. Mitä pitemmälle sairaus on edennyt, sitä konkreettisempia harhojen kohteet ovat. Mustasukkaisuusharhaluulot ovat yleisiä, samoin erilaiset myrkytysharhaluulot. Moni kokee, että heidän kotonaan käy varkaita, ja myös näkö- tai kuuloharhoja voi esiintyä.

Diagnostiikka. Alzheimerin taudin diagnoosi edellyttää muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymisen toteamista ja aivojen kuvantamisessa ja muissa mahdollisesti tarvittavissa tutkimuksissa esiin tulevia taudille tyypillisiä löydöksiä. Tavoitteena on todeta sairaus mahdollisimman varhain, jo ennen kuin se on edennyt dementiatasoiseksi häiriöksi. Tämä on tärkeää sekä lääkityksen varhaisen aloittamisen varmistamiseksi että tukitoimien järjestämiseksi.

Diagnostiikan tärkein kulmakivi on sairastuneen ja hänen omaisensa huolellinen haastattelu. Siinä selvitetään, milloin ja miten muistihäiriö on alkanut, miten se vaikuttaa arkitoimintoihin tai työkykyyn ja ovatko muut huomanneet ongelmia. Sekä sairastuneen että hänen läheistensä käyttöön on myös laadittu muistikyselyitä, joiden avulla voi saada tärkeää lisätietoa muistihäiriöstä.

Muistia ja päättelytoimintoja on jo vuosikymmeniä mitattu Mini-Mental State Examination (MMSE) -testillä, joka sisältää orientaatioon, muistiin, keskittymiskykyyn, nimeämiseen ja hahmottamiseen liittyviä tehtäviä. Testi on kuitenkin turhan karkea ja ”helppo”, jos etsitään Alzheimerin taudin lieviä muotoja, varsinkin jos kyse on työikäisistä ja korkeasti koulutetuista. Tämän vuoksi Alzheimerin taudin seulontaan on kehitetty laajempi kognitiivinen testikokonaisuus CERAD, jota kuka tahansa sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijä voi oppia käyttämään. Se ei siis edellytä harvojen psykologiresurssien käyttöä. Testin tekeminen valmisteluineen ja kirjaamisineen kestää yleensä vajaan tunnin. Testissä mitataan sanasujuvuutta, nimeämistä, sanalistan oppimista, kuvioiden kopioimista ja muistamista sekä näönvaraista hahmotusta. CERAD on varsinaisesti validoitu (eli sen toimivuus ja luotettavuus on varmistettu) yli 55-vuotiailla. Sitä voi valikoivasti käyttää myös nuoremmille, mutta on hyvä muistaa, että tällöin

hyvä suoriutuminen ei automaattisesti sulje pois muistisairautta. Poikkeavat tulokset ovat tässäkin ikäryhmässä merkityksellisiä.

CERAD ei välttämättä riitä, jos taustalla on myös esimerkiksi masennusta, joka sinänsä voi heikentää suoritusta, tai jos tutkittavalla on jokin muu aivovaurio, joka vaikeuttaa muistisairauden diagnostiikkaa, tai jos kyseessä on hyvin lievän sairauden epäily. Tällöin on syytä tehdä tarkempia neuropsykologisia tutkimuksia.

Muistisairauksien diagnostiikka edellyttää aina myös aivojen kuvantamista. Tavoitteena on, että tutkimus tehtäisiin magneettikuvauksella, joka on tietokonekerroskuvausta (TT) selvästi tarkempi tutkimus. Pään TT voi antaa tietoa muista aivosairauksista (hydrokefalus, aivoinfarkti, aivokasvain), mutta Alzheimerin tauti ei siinä erotu suoraan. Sen sijaan magneettikuvauksessa voidaan usein todeta Alzheimerin taudille tyypillisiä muutoksia eli ohimolohkon sisäosien muistirakenteiden, hippokampuksen ja entorinaalisen kuorikerroksen, kutistumaa eli atrofiaa.

Elleivät kognitiivisen tilanteen arvioiminen ja kuvantaminen anna riittävää tietoa mahdollisesta Alzheimerin taudista, voidaan tehdä lisätutkimuksia. Selkäydinnesteestä mitattavien tiettyjen proteiinien pitoisuudet muuttuvat Alzheimerin taudissa. Amyloidiprekursoriproteiinin eli aivoissa normaalisti esiintyvän amyloidiproteiinin esiasteen yksi hajoamistuote on beeta-amyloidi42 (BAm42), jonka pitoisuus yleensä pienenee Alzheimerin taudissa. Sen sijaan taun ja sen fosforyloituneen muodon fosfo-taun pitoisuudet suurentuvat. Jos nämä molemmansuuntaiset muutokset ovat havaittavissa tutkittavan selkäydinnesteessä, Alzheimerin taudin todennäköisyys on erittäin suuri.

Hoito. Alzheimerin tautiin ei toistaiseksi ole olemassa parantavaa tai edes tautiprosessia pysäyttävää hoitoa. Tutkimuksia tehdään runsaasti muun muassa amyloidin suotuisaa pilkkoutumista edistävien entsyymien sekä immunisaation (rokotus) osalta. Ihmiskokeissa ei kuitenkaan ole vielä saatu riittävän lupaavia tuloksia.

Alzheimerin taudin lääkehoidon perustana ovat kolinergiseen (asetyylikoliinia välittäjäaineena käyttävien solujen) järjestelmään vaikuttavat AKE-lääkkeet. Niiden vaikutusmekanismina on asetyylikoliinin hajoamista estävän entsyymin toiminnan estäminen ja siten asetyylikoliinin määrän ja pitoisuuden suurentaminen, joiden avulla viestin läpimenon todennäköisyys hermosolujen välisessä synapsiraossa kasvaa.

AKE-lääkkeitä on markkinoilla kolmea eri molekyyliä: donepetsiili, galantamiini ja rivastigmiini. Näillä kaikilla on asetyylikoliinivaikutuksen lisäksi jonkin verran erilaisia muita vaikutuksia. Erojen kliinistä merkitystä

ei tarkalleen tunneta, eikä lääkkeillä näyttäsi olevan merkittäviä keskinäisiä tehoeroja. Jollekulle jokin lääke voi silti olla toimivampi kuin toinen.

Näiden lääkkeiden teho on tutkimuksissa osoitettu selvästi. Niiden avulla keskittymiskyky ja toimintakyky paranevat, vaikkei itse muisti välttämättä muutu. Usein lääkityksen aloittaminen kohentaa arjessa selviytymistä tai vähintään tasaa tilannetta. Taudin eteneminen ei kuitenkaan pysähdy, vaan se jatkuu myöhemmin. Ajallisesti näiden lääkkeiden teho toimintakyvyn osalta kestää noin vuoden verran, eli vuoden kuluttua lääkityksen aloittamisesta tilanne on samanlainen kuin ennen aloitusta. Parhaimmillaan selvä heikentyminen alkaa kuitenkin vasta useiden vuosien päästä. Toisaalta kaikki sairastuneet eivät hyödy näistä lääkkeistä, vaan oireet saattavat lisääntyä myös kaikista hoidoista huolimatta.

Toimintakyvyn ja tiedonkäsittelyn tehostamisen lisäksi nämä lääkkeet vähentävät käytösoireita. Ne saattavat lievittää masennusta, ahdistusta ja apaattisuutta, ja ennen kaikkea ne vähentävät harhaluuloisuuden ja muiden psykoottisten oireiden ilmaantumista.

AKE-lääkkeet aiheuttavat usein vatsavaivoja: pahoinvointia, närästystä, ruokahaluttomuutta ja jopa oksentelua ja ripulia. Parhaiten siedetty on donepetsiili, ja toisaalta rivastigmiinilaastarilla on myös vähän sivuvaikutuksia. Vatsaoireita voi pyrkiä välttämään suurentamalla annosta aluksi hitaasti ja ottamalla lääke aina aterian jälkeen. Jos tästä ei ole apua, on syytä vaihtaa valmistetta tai valmistemuotoa.

Joskus nämä lääkkeet myös aktivoivat liikaa, mikä voi ilmetä varsinkin alkuvaiheessa lisääntyvänä levottomuutena. Jos lääkkeet otetaan illalla, ne voivat myös lisätä unettomuutta ja aiheuttaa levottomia yöunia. Jos lääkehoito on jatkunut pitkään, lisääntyneen levottomuuden tai ahdistuksen syytä on kuitenkin yleensä aiheellista etsiä muualta kuin näistä lääkkeistä.

Memantiini on muistisairauslääke, joka vaikuttaa aivojen glutamaatti-nimisen välittäjäaineen toimintaan. Myös memantiini parantaa keskittymiskykyä ja lievittää käytösoireita. Sillä on yleensä vähemmän sivuvaikutuksia kuin AKE-lääkkeillä, mutta joskus se voi väsyttää paljon tai aiheuttaa huimausta.

Käypä hoito -suosituksen mukaan AKE-lääkkeet ovat Alzheimerin taudin ensisijainen lääkevaihtoehto. Memantiinia kannattaa käyttää, jos mikään AKE-lääke ei sivuvaikutusten vuoksi sovi tai sairastunut on niin levoton ja kiihtynyt, ettei mitään aktivoivaa lääkitystä ole syytä aloittaa. Memantiinia käytetään myös paljon lisälääkkeenä AKE-lääkkeiden rinnalla. On todettu, että tällä yhdistelmällä on osalla sairastuneista selvästi parempi teho kuin näillä lääkkeillä yksinään. Muistisairauslääkkeisiin on mahdollista saada Kelan peruskorvaus (ks. s. 196–197).

Tärkeää on hoitaa tarvittaessa myös muistisairauksien psyykkisiä ja käytösoireita, kuten masennusta. Vaikka masennuksella olisi ymmärrettävä syy, kuten jokin menetys, ihmissuhdevaikeudet tai hankala elämäntilanne, se vaatii usein myös lääketieteellistä hoitoa. Vaikea masennus sitoo voimavaroja ja yleensä heikentää suorituskykyä entisestään. Lisäksi masennus jo sinällään aiheuttaa kärsimystä.

Masennuksen hoidossa käytettävät lääkkeet ovat yleensä tehokkaita, ja niillä on vähän sivuvaikutuksia. Ne sopivat hyvin myös muistisairaille. Peruslääkkeinä voidaan pitää serotoniinin takaisinottoa soluun estäviä SSRI-lääkkeitä. Yleisin niistä on sitalopraami, koska se muun muassa aiheuttaa vain vähän lääkeaineinteraktioita. Jos masennukseen liittyy vaikeaa unettomuutta, voivat kaksoisvaikutteiset lääkkeet (serotoniinivaikutuksen lisäksi noradrenaliinijärjestelmään vaikuttavia), kuten mirtatsapiini, olla vaikutukseltaan parempia. Eri vaihtoehtoja on kuitenkin runsaasti, joten jos jokin valmiste aiheuttaa sivuvaikutuksia tai ei tunnu tehokkaalta, kannattaa kokeilla jotain muuta. Masennuslääkkeiden teho näkyy usein vasta 2–3 viikon kuluttua lääkityksen aloittamisesta, joten vaikutusta on syytä odottaa vähintään kuukausi ennen kuin luopuu lääkkeestä tehottomana. Masennuksen hoidossa ei toki pidä pitäytyä yksinomaan lääkehoidossa. Myös psykososiaalinen tuki on tärkeää.

Harhaluulojen hoidossa pyritään ensisijaisesti varmistamaan muistisairauslääkkeiden käyttö. Ne ovat tehokkaita myös käytösoireiden hoidossa. Jos näiden lääkkeiden käytöstä huolimatta ilmenee selvästi haittaavaa psykoottisuutta, tarvitaan usein myös psykoosilääkkeitä eli neuroleptejä. Niistä suositeltavimpia ovat niin sanotut uuden polven neuroleptit risperidoni, olantsapiini ja ketiapiini. Näistä olantsapiinilla on mahdollisesti aivoverenkiertohäiriöitä lisäävä vaikutus, joten sitä ei suositella muistisairaille ainakaan ensisijaiseksi lääkkeeksi. Risperidoni aiheuttaa melko usein jäykkyyttä, ja ketiapiini voi puolestaan laskea verenpainetta. Näitä lääkkeitä tulee siis käyttää varovaisesti ja niin, että alussa käytetään vain pieniä annoksia ja seurataan sivuvaikutuksia. Lääkkeiden käyttö on syytä muistaa myös lopettaa, kun niiden tarve on mennyt ohi.

Alzheimerin taudin hoito on paljon muutakin kuin lääkehoitoa. Vakavaan pitkäaikaiseen sairauteen sairastuminen on aina psyykkinen sokki, jonka läpikäymistä on tuettava monin keinoin. Sairastunut tarvitsee tietoa sairaudestaan ja sen ennusteesta, neuvoja käytännön asioiden järjestämisessä sekä runsaasti psykososiaalista tukea ja kuntoutusta. Hänelle tulee heti diagnoosin tekemisen jälkeen laatia kuntoutussuunnitelma. Myös omainen tarvitsee tukea, ja hänen tukemisensa auttaa yleensä myös sairastuneen jaksamista. Aluksi tarvitaan tietoa ja sopeutumisvalmennusta. Sairauden ede-

tessä tarvitaan yhä enemmän konkreettista apua (kotihoitoa, päiväkeskustoimintaa, jaksottaishoitoa). Monenlaisia terapioita, kuten musiikki-, tanssi- ja muisteluterapioita, on tutkittu ja käytetty, ja useat niistä on myös havaittu tehokkaiksi. Myös aromaterapia ja valohoito ovat olleet avuksi. Työikäiset tarvitsevat alkuvaiheessa erityistä tukea myös eläkkeelle siirtymisessä ja mahdollisten taloudellisten ja juridisten asioiden järjestämisessä.

Otsa-ohimolohkorappeumat

Otsa-ohimolohkorappeumat eli frontobasaalidegeneraatiot ovat ryhmä aivosairauksia, jotka vaurioittavat erityisesti aivojen otsa- ja ohimolohkoja. Ne jaetaan useaan eri ryhmään kliinisen kuvansa perusteella, ja toisaalta myös niiden patologia voi vaihdella. Patologisten muutosten ja kliinisen oirekuvan välinen suhde ei ole yksiselitteinen. Samanlaiset patologiset muutokset voivat aiheuttaa erilaisia oireita sen mukaan, missä päin aivoja ne sijaitsevat. Osalla todetaan solunsisäisiä Pickin kappaleita, minkä vuoksi otsalohkodementiaa on aiemmin kutsuttu Pickin taudiksi.

Kaikista muistisairauksista otsa-ohimolohkodegeneraatioiden osuus on vain joitakin prosentteja. Ne kuitenkin alkavat melko varhain, joten ne aiheuttavat suuria inhimillisiä kärsimyksiä. On esitetty, että työikäisten muistisairauksista jopa 10–15 prosenttia olisi otsa-ohimolohkorappeumia.

Otsa-ohimolohkodegeneraatiot jaetaan kolmeen kliiniseen tyyppiin. Yleisin niistä on varsinainen otsalohko- eli frontaalinen muistisairaus. Kaksi muuta ovat etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia.

Otsalohkoperäinen muistisairaus. Ihmisellä on eläimiin verrattuna hyvin kehittyneet otsalohkot. Toiminnanohjaus, tarkkaavuus, motivaatio ja käyttäytymisen säätely liittyvät kaikki pääosin otsalohkojen toimintaan. Vasen otsalohko huolehtii myös osasta kielellisiä toimintoja.

Otsalohkojen vaurioitumisesta tai rappeutumisesta seuraa usein monimutkaisia ja hankalia käyttäytymismuutoksia. Toiminnanohjauksen vaikeudet ja estojen höltyminen johtavat organisointikyvyn heikkenemiseen, holtittomuuteen ja usein myös sopimattomaan tai asiattomaan käyttäytymiseen. Sairastunut saattaa toimia maanisesti, esimerkiksi tuhlata runsaasti rahaa tai ajella taksilla ympäriinsä, tai hän saattaa tehdä sopimattomia ehdotuksia jopa tuntemattomille. Tällaista pidäkkeetöntä ja estotonta käytöstä kutsutaan disinhibitoriseksi.

Toisaalta otsalohkovaurio saattaa aiheuttaa passivoitumista ja apatiaa. Kun oma motivaatio ja aloitekyky heikentyvät, tehtävät jäävät helposti tekemättä. Erityisesti toiminnan aloittaminen saattaa olla kovin vaikeaa. Ti-

lanne saattaa muistuttaa masennusta, mutta apatian erottaa depressiosta se, ettei sairastuneella yleensä ole ahdistavia tai murheellisia ajatuksia, syyllisyydentunteita eikä itsetuhoisia ajatuksia. Ajatusmaailma ei ole kurja vaan tyhjä. Hankalimmillaan apaattisuus voi johtaa täydelliseen toimintakyvyttömyyteen, jolloin ihminen ei välttämättä lähde tarpeen tullen edes wc:hen vaan laskee välinpitämättömänä alleen.

Kaikki otsalohkoihin kohdistuvat vauriot, kuten aivovammat ja -infarktit, aiheuttavat samankaltaisen oirekuvan, jota joskus kutsutaan frontaalipsyykeksi. Oireet alkavat hiljalleen ja niiden tunnistaminen sairauden oireiksi voi kestää pitkään. Monesti sairastunut ehtii sotkea työasiansa ja ihmissuhteensa oudolla käytöksellään ennen kuin tilanne todetaan sairaudeksi.

Neuropsykiatristen oireiden lisäksi otsalohkoperäiseen muistisairauteen, kuten muihinkin otsa-ohimolohkorappeumiin, liittyy usein kielellisiä vaikeuksia. Puheen sujuvuuden vaikeudet ja sanojen hakeminen saattavat olla ensimmäisiä selviä neuropsykologisia oireita. Lopulta sairaus voi johtaa täydelliseen puhumattomuuteen eli mutismiin. Sen sijaan muisti voi olla alkuvaiheessa hyvä, eikä hahmottamisvaikeuksia tai eksymisiä yleensä esiinny.

Etenevä sujumaton afasia. Etenevä sujumaton afasia on nimensä mukaisesti kielellisiin häiriöihin painottunut muistisairaus. Se vaurioittaa ennen kaikkea vasenta otsalohkoa. Oireet alkavat sanojen hakemisena ja puheen muuttumisena töksähteleväksi. Lauseet lyhenevät, ja kielen rakenne köyhtyy. Sairastunut käyttää paljon pronomineja ja yleissanoja, ja sivulauseet ja lauseenvastikkeet häviävät puheesta. Kieleen voi tulla myös sanavääristymiä, eli sanat saattavat mennä sekaisin. Kognitiivisissa testeissä häiriintyvät ensimmäiseksi sanasujuvuus ja nimeäminen. Myöhemmin kehittyy tyypillisiä frontaalivaurion oireita, kuten estottomuutta ja toisaalta aloitekyvyttömyyttä. Etenevä sujumaton afasia on selvästi harvinaisempi kuin varsinainen otsalohkoperäinen muistisairaus.

Semanttinen dementia. Semanttinen dementia on harvinaisin otsa-ohimolohkorappeumista, mutta toisaalta kaikkia tapauksia ei luultavasti diagnosoida. Tässä sairauden muodossa ohimolohkot vaurioituvat, yleensä symmetrisesti. Etenevään oirekuvaan kuuluu sanojen ja käsitteiden merkitysten katoaminen. Nimeäminen vaikeutuu, ja puhe saattaa olla sujuvaa mutta sisällyksetöntä. Merkitysten katoaminen ulottuu myös kielellisten toimintojen ulkopuolelle: sairastunut ei tunnista esineitä eikä osaa yhdistää kuvapareja toisiinsa. Pidemmälle edetessään tämäkin johtaa selvään otsalohko-oireistoon.

Taudinkulku ja perinnöllisyys. Vaikka otsa-ohimolohkorappeumien ensioireet ovat erilaisia, ne alkavat edetessään muistuttaa toisiaan. Kaikissa muodoissa kehittyy lopulta laaja-alainen frontaalioireisto. Disinhibitoriset, pidäkkeettömät oireet kuuluvat usein taudin alkupuolelle, ja edetessään oireisto muuttuu passiivis-apaattiseksi. Diagnoosiin päästään usein vasta sitten, kun mukana on selviä kielellisiä vaikeuksia. Tautien vaikeassa vaiheessa esiintyy usein primitiiviheijasteita, kuten tarttumisrefleksi, ja puhe loppuu kokonaan.

Noin puolella otsa-ohimolohkorappeumaa sairastavista on samaa sairautta suvussa. Osalla näistä on mutaatio tau-proteiinin geenissä, joka on kromosomissa 17. Tällaisia sukuja tunnetaan useita, ja niissä sairaus periytyy vallitsevasti. Joissakin suvuissa otsalohkoperäinen muistisairaus yhdistyy Parkinsonin taudin kaltaisiin oireisiin, kun taas joissain suvuissa esiintyy poikkeuksellisen paljon sekä otsalohkoperäistä muistisairautta että amyotrofista lateraaliskleroosia (ALS).

Hoito. Otsa-ohimolohkotauteihin ei ole spesifistä hoitoa. Muistisairauslääkkeet eivät auta niihin, vaan ne saattavat aktivoivina jopa lisätä oireita. Lääkehoidon osalta hoito on puhtaasti oireenmukaista. Depressiota voi yrittää hoitaa masennuslääkkeillä, mutta on pyrittävä erottamaan apaattisuus masennuksesta, sillä edelliseen lääkitys ei tehoa. Ahdistukseen voi käyttää bentsodiatsepiineja ainakin väliaikaisesti, mutta on varottava riippuvuutta ja väärinkäyttöä tilanteissa, joissa sairastunut itse huolehtii lääkityksestään. Psykoottisiin oireisiin voi kokeilla uudentyyppisiä neuroleptejä. Jos sairastunut on hyvin vauhdikas ja pidäkkeetön ja hänen mielialansa vaihtelee jyrkästi, saattaa mielialan tasaajista, kuten valproaatista, olla apua.

Kaikkiaan otsa-ohimolohkorappeumien hoito on hyvin haastavaa, eikä lääkehoidosta usein ole ratkaisevaa apua. Sairastuneen turvallisuuden ja hyvinvoinnin takaaminen on tärkeää. Usein tämä vaatii erilaisia rajoituksia, kuten edunvalvontaa, tarkkailua ja lopulta ympärivuorokautista hoitoa. Läheisten ja hoitohenkilökunnan taakkaa kannattaa lievittää koulutuksella, koska se auttaa heitä suhtautumaan sairastuneeseen ja hänen oireisiinsa oikealla tavalla. Kun ympärillä olevat ihmiset tietävät taudin oireet ja tunnistavat, mistä sairastuneen käyttäytyminen johtuu, he jaksavat helpommin sietää outoja oireita.

Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -tauti on degeneratiivinen muistisairaus, joka on tunnettu vasta runsaat 20 vuotta. Sen osuus kaikenikäisten muistisairauksista on

noin 5–15 prosenttia, mutta se esiintyy usein myös muiden dementiaa aiheuttavien sairauksien, kuten Alzheimerin taudin, yhteydessä.

Lewyn kappale -taudissa aivojen kuorikerrokselle kertyy niin sanottuja Lewyn kappaleita, jotka ovat mikroskooppisia hermosolujen sisäisiä muutoksia. Ne on tunnettu jo kauan, sillä ne kuuluvat myös Parkinsonin tautiin, jossa niitä esiintyy aivojen syvissä osissa, tyvitumakkeissa. Niiden vaurio aiheuttaa tyypilliset motoriset oireet: jäykkyyden, vapinan ja liikkeiden hitauden. Lewyn kappale -taudissa Lewyn kappaleita taas on tyvitumakkeiden lisäksi paljon aivokuorella. Lewyn kappale -taudin perussyytä tai riskitekijöitä ei tunneta, eikä se näytä olevan merkittävästi perinnöllinen tauti.

Taudinkuva. Lewyn kappale -taudille ovat tyypillisiä Parkinsonin taudin kaltaiset (ekstrapyramidaaliset) liikehäiriöt, erityisesti jäykkyys ja hidastuneisuus. Vapina on jonkin verran harvinaisempaa kuin varsinaisessa Parkinsonin taudissa. Nämä oireet voivat alkuvaiheessa olla lieviä ja tulla esiin vain huolellisessa tutkimuksessa. Merkittävää on kuitenkin se, että henkilöt ovat erityisen herkkiä saamaan psykoosilääkkeistä (neurolepteista) voimakkaita ekstrapyramidaalioireita.

Toinen taudin tyyppipiirre on elävät näköhallusinaatiot. Sairastunut saattaa nähdä ihmishahmoja, eläimiä tai esineiden liikettä. Toisinaan kyse ei ole varsinaisesta harhanäystä vaan siitä, että tuttu esine, kuten tyyny tai tuolin selkämyksellä oleva vaate, näyttää eläimeltä tai hirviöltä. Joskus epämääräinen hahmo vain vilahtaa silmäkulmassa tai hahmot häviävät heti, kun valot sytytetään, mutta toisinaan harhat ovat hyvin todentuntuisia, liikkuvia ja värikkäitä, jolloin sairastunut saattaa esimerkiksi kokea, että huone on täynnä erilaisia ihmisiä.

Myös muita harhoja voi esiintyä. Toisinaan esiintyy kuuloharhoja ja joskus jopa tunto- ja hajuharhoja. Tyypillisin psykiatrinen oire näköharhojen lisäksi on kuitenkin harhaluuloisuus, jossa ei esiinny varsinaisia harhaaistimuksia, mutta sairastunut on vakuuttunut jostain olemattomasta. Usein nämä harhaluulot ovat paranoidissävytteisiä tai mustasukkaisuusharhaluuloja. Lewyn kappale -tautia sairastavat ovat myös tavallista herkempiä saamaan akuutin sekavuustilan, deliriumin.

Muistin ja tiedonkäsittelyn osalta Lewyn kappale -tauti aiheuttaa usein ensimmäiseksi näönvaraisen hahmottamisen vaikeutta. Kartan lukeminen ja esineiden kolmiulotteisuuden hahmottaminen vaikeutuvat, ja esimerkiksi kellotaulun piirtäminen saattaa olla haastavaa. Vakavia muistihäiriöitä tulee yleensä vasta taudin myöhemmissä vaiheissa. Kielelliset kyvyt säilyvät usein pitkään, eikä sanojen hakeminen tai sekoittaminen kuulu alkuvaiheen taudinkuvaan. Masennus sen sijaan on yleistä.

Lewyn kappale -taudille on myös tyypillistä, että sairastuneen tila saattaa vaihdella suuresti päivistä tai jopa tunneista toiseen. Vireystila ja väsyneisyys vaikuttavat suoriutumiseen varsin voimakkaasti. Jonain hetkenä sairastunut saattaa toimia normaalin oloisesti, mutta pari tuntia myöhemmin hän saattaa olla hidastunut ja avuton. Joskus tilan vaihtelu saattaa johtaa jopa lyhytaikaiseen tajuttomuuteen. Sairastuneilla on usein myös kaatumis- ja pyörtymistaipumus, mikä ainakin osin johtuu verenpaineen säätelyn heikentymisestä.

Unen säätelyn osalta Lewyn kappale -tauti aiheuttaa toisinaan hankalan REM-unen säätelyn häiriön. Normaalisti vilkkaan unennäön aikana (REM-uni) ihmisen aivot toimivat aktiivisesti, mutta ne on kytketty irti motorisista toiminnoista. Lihaksisto on veltto, eikä unessa koettu liikkuminen aiheuta todellista liikettä raajoissa. Lewyn kappale -taudissa tämä irtikytkentä saattaa heikentyä. Tällöin sairastunut saattaa vauhdikkaita unia nähdessään myös toimia niiden mukaisesti. Hän saattaa pudota sängystä paetessaan jotain, tai lyödä nyrkillä ilmaan tai jopa vieressä nukkuvaa puolisoaan puolustautuessaan unen päällekarkaajia vastaan.

Diagnostiikka. Lewyn kappale -taudin toteaminen perustuu pitkälti kliiniseen kuvaan. Diagnostisten kriteerien mukaan oireisiin tulee kognitiivisen tason laskun lisäksi kuulua vähintään kaksi seuraavista oireista: ekstrapyramidaalioireet, näköhallusinaatiot ja voimakkaat tilan vaihtelut. Diagnoosia tukevat pyörtymis- tai kaatumistaipumus ja muut autonomisen hermoston toimintahäiriöt, REM-unen säätelyhäiriö, muut harhat kuin näköharhat sekä herkkyys psykoosilääkkeille. Koska oirekuvassa on usein jo alkuvaiheessa neuropsykiatrisia oireita, kuten hallusinaatiota ja paranoiaa, ei ole harvinaista, että diagnoosi tehdään psykiatrisessa yksikössä.

Neuropsykologinen oirekuva on yleensä painottunut näönvaraisen hahmottamisen vaikeuksiin. Jo CERAD-tehtäväsarjassa huomio saattaa kiinnittyä siihen, että muistitoiminnat ovat kohtalaiset, vaikka hahmotushäiriöitä esiintyy. Kuution kopioiminen ja kellotaulun piirtäminen voivat olla haastavia jo sairauden alkuvaiheessa.

Aivojen magneettikuvauksessa ei voida todeta mitään erityistä juuri Lewyn kappale -taudille tyypillistä piirrettä. Hippokampukset voivat olla pienet, mutta tällöin mukana on mahdollisesti myös Alzheimerin taudin muutoksia.

Jos kliininen diagnostiikka ei riitä esimerkiksi siksi, että sairastunut tarvitsee psykoosilääkitystä, jolloin ekstrapyramidaalioireiston arvioiminen voi olla vaikeaa, diagnoosi voidaan varmistaa isotooppikuvauksella. Näitä tehdään lähinnä keskussairaaloissa. Aivojen beeta-CIT-SPET-kuvauksessa

tutkitaan tyvitumakkeiden dopamiinisolujen toimintaa. Löydös on selvästi poikkeava sekä Parkinsonin taudissa että Lewyn kappale -taudissa ja joissain muissa harvinaisissa ekstrapyramidaalitaudeissa.

Hoito. Lewyn kappale -taudin lääkehoito perustuu kolinergisiin, asetyylikoliiniratojen toimintaa tehostaviin AKE-lääkkeisiin (donepetsiili, galantamiini ja rivastigmiini). Vaikka motoriset oireet tulevat pääosin dopamiiniratojen toimintahäiriöiden seurauksena, kolinerginen vaje eli asetyylikoliinia käyttävien hermosolujen toiminnan vajaus on Lewyn kappale -taudissa jopa suurempi kuin Alzheimerin taudissa. Tarvittavat lääkeannokset ovat kuitenkin usein pienempiä kuin Alzheimerin taudissa, ja Lewyn kappale -tautia sairastavat henkilöt ovat tavallista herkempiä myös näiden lääkkeiden sivuvaikutuksille. Memantiinin osalta on vähän tutkimusnäyttöä, mutta sitä voi hyvin kokeilla Lewyn kappale -tautia sairastavan kognitiivisiin ja käytösoireisiin.

Puhtaassa Lewyn kappale -taudissa ei ole mahdollista saada Kelan korvausta muistisairauslääkkeistä (ks. s. 196–197). Jos sairauden rinnalla todetaan Alzheimerin tauti, korvauksen saaminen onnistuu. Korvauksen puuttumisen syynä on se, ettei näillä lääkkeillä ole tehty riittävästi tasokkaita tutkimuksia nimenomaan Lewyn kappale -taudissa, jolloin lääkeviranomaiset eivät voi myöntää näille lääkkeille virallista käyttöaihetta tähän sairauteen. Onneksi AKE-lääkkeistä on markkinoilla halvempia rinnakkaisvalmisteita, jolloin kustannukset jäävät sairastuneelle kohtuullisiksi.

Muistisairauslääkkeiden lisäksi Lewyn kappale -taudin oireita voidaan lievittää monilla muilla lääkkeillä. Parkinsonin taudissa käytettävät dopaminergiset lääkkeet, erityisesti levodopa, helpottavat usein myös Lewyn kappale -tautia sairastavan jäykkyyttä ja kävelyn kankeutta. Teho ei kuitenkaan yleensä ole niin hyvä kuin varsinaisessa Parkinsonin taudissa. Verenpaineen säätelyhäiriöissä on kiinnitettävä huomiota mahdolliseen verenpainelääkitykseen, ja tarpeen mukaan voidaan käyttää jopa verenpainetta nostavia valmisteita.

Harhoihin ja harhaluuloihin AKE-lääkkeet ovat yleensä paras ja tehokkain hoitokeino. Lääkityksestä huolimatta esiintyviin neutraaleihin näköharhoihin, jotka eivät ole pelottavia ja jotka sairastunut ainakin osittain tunnistaa harhoiksi, ei ole tarpeen puuttua.

Sen sijaan pelottavia ja ahdistavia hallusinaatioita sekä hankalia, käyttäytymiseen tai ihmissuhteisiin vaikuttavia harhaluuloja kannattaa yrittää hoitaa. Ongelmana on se, että Lewyn kappale -tautia sairastavat ovat erittäin herkkiä psykoosilääkkeiden sivuvaikutuksille. Ekstrapyramidaalioireet korostuvat usein selvästi, ja joskus neuroleptit jopa lisäävät sekavuut-

ta. Tämän vuoksi niitä on käytettävä hyvin varovaisesti ja pieninä annoksina. Jos kuitenkin psykoosilääke on välttämätön (usein väliaikaisesti), on ehdottomasti käytettävä uuden polven neuroleptejä. Niistä ketiapiini on kokemuksen mukaan parhaiten siedetty. Pieni ketiapiiniannos illalla voi lievittää myös yöllistä sekavuutta. Sivuvaikutuksia on kuitenkin seurattava tarkkaan ja lääke on purettava pois, jos sivuvaikutuksia ilmenee tai lääkityksen tarve loppuu.

Lääkehoidon lisäksi Lewyn kappale -tautia sairastavat tarvitsevat monesti fysioterapiaa. Liikunnalliset vaikeudet heikentävät usein toimintakykyä enemmän kuin muistin ja tiedonkäsittelyn ongelmat. Kävely- ja tasapainoharjoitukset sekä rentoutusharjoitukset ovat eduksi. Tarpeenmukaiset kuntoutumista tukevat terapiat ja toiminnot kirjataan kuntoutussuunnitelmaan.

Parkinsonin tauti ja muut liikehäiriösairaudet

Parkinsonin tauti. Parkinsonin tauti on aivosairaus, joka vaurioittaa aivojen syvissä osissa olevien tyvitumakkeiden toimintaa. Siinä dopamiinia välittäjäaineena käyttävät hermosolut rappeutuvat ja kuolevat ja välittäjäaineiden tasapaino järkkyy. On arvioitu, että oireet ilmaantuvat vasta, kun yli 60 prosenttia dopamiinisoluista on kuollut.

Parkinsonin tautia sairastaa noin 1 prosentti yli 60-vuotiaista, ja ikääntyminen on sen tärkein riskitekijä. Suomessa arvioidaan olevan yli 8000 Parkinsonin tautia sairastavaa.

Parkinsonin taudin tyypillisiä oireita ovat lepovapina, raajojen jäykkyys ja jähmeys (yleensä hammasratasmainen rigiditeetti) sekä liikkeiden vähäisyys ja hitaus (hypokinesia). Tätä oirekokonaisuutta kutsutaan ekstrapyramidaalisyndroomaksi, koska siinä vaurioituu liikkeiden ja pystyasennon säätelyssä tärkeä ratajärjestelmä, joka on erillinen varsinaisesta liikesuorituksia toimeenpanevasta pyramidiradasta. Parkinsonin tautia hoidetaan dopamiinin vaikutusta tehostavilla lääkkeillä. Yleisimmin käytetään dopamiinin esiastetta levodopaa, joka muuttuu aivoissa dopamiiniksi, sekä erilaisia dopamiinin kaltaisesti vaikuttavia aineita. Hoitoa voidaan tehostaa myös vähentämällä dopamiinin hajoamista.

Parkinsonin tautiin ei ole parantavaa hoitoa, vaan se etenee vääjäämättä. Tätä voidaan pitkään tasapainottaa lääkitystä lisäämällä, mutta lopulta tulee vaihe, jolloin oireita esiintyy lääkityksestä huolimatta. Tällöin voi ilmetä esimerkiksi hankalia tilan vaihteluita ja äkillisiä jähmettymisiä.

Kun Parkinsonin tauti etenee pidemmälle, se vaikuttaa myös henkisiin toimintoihin. Yleensä näitä muutoksia ilmaantuu vasta vuosien sairastami-

sen jälkeen. Suurimmalla osalla yli 10 vuotta sairastaneista esiintyy kognitiivista heikentymistä, ja monella oireisto on dementiatasoinen. Koska kognitiiviset oireet etenevät kuitenkin hitaasti ja Parkinsonin tauti on muutenkin pääosin ikääntyvien sairaus, nämä oireet ovat työikäisillä hyvin harvinaisia. Jos kognitiivisia oireita ilmaantuu vuoden sisällä motoristen oireiden alkamisesta, kyse on yleensä Lewyn kappale -taudista.

Parkinsonin taudin muistihäiriöt ovat tyypiltään erilaisia kuin esimerkiksi Alzheimerin taudin. Sairaudesta seuraa yleistä hidastumista, prosessointi on kankeampaa ja asioiden miettiminen vie enemmän aikaa. Vastausten antaminen kysymyksiin saattaa viedä poikkeuksellisen pitkän ajan. Myös asioiden hoitaminen hidastuu. Muistin vaikeudet liittyvät kuitenkin selvemmin muistista hakuun kuin mieleen painamiseen.

Parkinsonin tautia sairastavan voi olla vaikea löytää muistivarastostaan hakemaansa asiaa. Hän ei yleensä unohda oppimaansa, mutta sen palauttaminen mieleen on hankalaa ja saattaa kestää kauan. Kun hän sitten muistaa asian, hän yleensä muistaa sen oikein. Sairastuneet eivät yleensä konfabuloi eli satuile eivätkä sekoita asioita siten kuin esimerkiksi Alzheimerin taudissa. Muistihaun lisäksi ongelmia esiintyy toiminnanohjauksessa ja usein myös näönvaraisessa hahmottamisessa.

Kognitiivisten oireiden lisäksi Parkinsonin tautia sairastavilla esiintyy herkästi neuropsykiatrisia oireita. Ilmeisesti sairaus sinänsä altistaa sekavuudelle ja hallusinaatioille, mutta dopaminerginen lääkitys voi korostaa ja mahdollisesti myös itsessään aiheuttaa näitä oireita. Harhat ovat yleensä eläviä näköhallusinaatioita, kuten ihmis- ja eläinhahmoja. Ne poistuvat yleensä, kun dopaminergistä lääkitystä pienennetään. Ensin jätetään pois dopamiinin kaltaisesti tai sen hajoamiseen vaikuttavat lääkkeet ja viimeiseksi vähennetään levodopaa, jos se on tarpeen. Joskus lääkitystä täytyy vähentää liikuntakyvyn kustannuksella, sillä hallusinaatioita on yleensä enemmän haittaa kuin jäykkyydestä.

Parkinsonin taudin muistisairautta hoidetaan kolinergisilla AKE-lääkkeillä (ks. s. 196–197). Jos häiriö on dementiatasoinen, lääkkeistä on mahdollista saada Kelan korvaus. AKE-lääkkeet vähentävät usein selvästi myös psykoottisia oireita.

Muut liikehäiriösairaudet. Parkinsonin taudin lisäksi tunnetaan useita harvinaisia oireyhtymiä, joihin liittyy Parkinsonin taudin kaltainen liikehäiriö eli ekstrapyramidaalioireyhtymä sekä muita aivotoiminnan häiriötä. Myös edellä kuvattu Lewyn kappale -tauti kuuluu näihin Parksinson plus -oireyhtymiin.

Monisysteemiatrofiassa vaurioituvat liikeratojen lisäksi pikkuaivot ja autonominen hermosto. Oireina on liikehäiriön lisäksi tasapainovaikeutta ja ataksiaa sekä verenpaineen säätelyn ongelmia (matala, erityisesti pystyasennossa romahtava verenpaine). Mukana on usein myös otsalohkojen toimintaheikkouteen sopivia neuropsykologisia muutoksia, mutta oireisto ei yleensä kehity vaikeaksi dementiaksi. Tautia hoidetaan oireenmukaisesti, eikä siihen ole parantavaa hoitoa.

Etenevä supranukleaarinen halvaus (progressiivinen supranukleaarinen paralyysi PSP) aiheuttaa symmetrisen, usein vartalossa enemmän kuin raajoissa ilmenevän jäykkyysoireiston. Taudissa voi varhain ilmetä kognitiivisia oireita, kuten passivoitumista ja toiminnanohjauksen häiriöitä, jotka sopivat otsalohkovaurioon. Taudille ovat tyypillisiä silmien liikehäiriö: ensin heikentyvät alas ja ylös katsominen, sitten sivuttaiset katsesuunnat, ja lopulta silmät ”seisovat päässä” eli katsetta siirtäessä on käännettävä päätä. Tämä on kuitenkin usein vasta myöhäisoire, joten sen puuttuminen ei sulje tätä tautia pois. Myös puhe puuroutuu usein (dysartria). Kognitiivinen oireisto etenee yleensä dementiatasoiseksi.

Kortikobasaalinen degeraatio alkaa yleensä epäsymmetrisesti. Parkinsonin taudin oireiden kaltaisten oireiden lisäksi esiintyy liike- ja asentovapinaa, apraksiaa eli kätevyyden vaikeuksia, nykinöitä (myokloniaa) ja tuntohäiriöitä. Kognitiiviset oireet keskittyvät toiminnanohjauksen ja käsien käytön alueelle, ja muisti säilyy yleensä kohtalaisen hyvänä.

3.3.2.2 Verisuoniperäiset eli vaskulaariset muistisairaudet

Verisuoniperäisten muistisairauksien jaottelu

Verisuoniperäisillä eli vaskulaarisilla muistisairauksilla tarkoitetaan vakavia muistin ja tiedonkäsittelyn häiriöitä, jotka johtuvat aivoverenkiertohäiriöistä. Jotta vaskulaarinen aivosairaus voidaan todeta, on aivoverenkiertohäiriön ja kognitiivisen oireiston välillä oltava ajallinen yhteys. Puhdas vaskulaarinen muistisairaus on nykyään suhteellisen harvinainen. Sen sijaan aivoverenkiertohäiriöitä esiintyy usein muiden muistisairauksien yhteydessä. Koska vaskulaariset aivosairaudet liittyvät erilaisiin sydän- ja verisuonitauteihin, joiden esiintyvyys kasvaa voimakkaasti ikääntymisen myötä, nämä sairaudet ovat työikäisillä verrattain harvinaisia, lukuun ottamatta perinnöllistä CADASIL-tautia. Vaskulaaristen muistisairauksien jaottelu esitetään taulukossa 5.

Vaskulaariset muistisairaudet jaetaan ensin hapenpuutteesta johtuviin (iskeemisiin) tiloihin ja aivoverenvuotoihin. Jälkimmäiset ovat harvinaisia laaja-alaisen muistisairauden aiheuttajia. Yleensä aivoverenvuodosta tulee

paikallinen aivovaurio ja neuropsykologiset vaikeudet ovat paikallisia (kuten afasiaa tai hahmotushäiriöitä), joskin ne saattavat olla hyvin voimakkaita. Ainoastaan lukinkalvonalainen verenvuoto (subaraknoidaalivuoto SAV) saattaa tehdä selkeästi muistihäiriöpainotteisen oirekuvan. Kun etummaisen aivovaltimon aneurysma eli pullistuma puhkeaa, saattaa se vaurioittaa aivojen etuosien rakenteita siten, että seurauksena on vaikea amnestinen eli mieleenpainamisen häiriö, jolloin uuden oppiminen vaikeutuu. Koska SAV:hen voi liittyä myös valtimoiden kapeutumista (spasmia), seurauksena voi olla hapenpuutteesta johtuvia vaurioita ja oirekuva voi olla laaja-alainen ja dementian oirekriteerit täyttävä.

Hapenpuutetta voi syntyä aivoihin monella eri mekanismilla. Sydänpysähdyksen tai hukkumisen yhteydessä voi tilanteen keston mukaan syntyä vaikeakin aivovaurio. Tämä niin sanottu elvytyksen jälkitila täyttää toisinaan dementiaoireyhtymän kriteerit, vaikkei sen yhteydessä yleensä puhuta dementiasta. Oireistoon kuuluu muistivaikeuksia, toiminnan ohjauksen ongelmia ja usein myös ärtyisyyttä ja masentuneisuutta. Tila ei ole etenevä, ja osa oireista voi lievittyä aikaa myöten spontaanisti. Aktiivinen kuntoutus voi edistää toipumista.

Taulukko 5. Verenkiertohäiriöiden aiheuttamien muistisairauksien jaottelu.

Iskeemiset eli hapenpuutteesta johtuvat	
subkortikaalinen vaskulaarinen muistisairaus	pienten suonten tauti, yleisin
kortikaalinen vaskulaarinen muistisairaus	suurten suonten tauti, ”moni-infaktidementia”
strategisen infarktin aiheuttama muistisairaus	yksi aivoinfarkti; tässä mukana osa ”post-stroke”-dementiasta (stroke = aivohalvaus)
elvytyksen (sydänpysähdyksen) jälkitila	diffuusi aivovaurio
aivoverisuonitulehduksen aiheuttama vaskuliitti	ei yleensä laaja-alaiseen muistisairauteen johtava
CADASIL	perinnöllinen vaskulaarinen aivosairaus
Aivoverenvuodoista johtuvat	
aivokudoksen sisäisen verenvuodon jälkitilat	yleensä paikallinen vaurio, ei laaja-alainen muistisairaus
lukinkalvon alaisen vuodon (SAV) jälkitila	vaikean muistihäiriön syntyminen mahdollista, ja jos mukana muita tiedonkäsittelyn ongelmia, voi tila olla dementiatasoinen

Paikallista hapenpuutetta voi syntyä myös aivoverisuonitulehduksen (vaskuliitti) yhteydessä, jolloin tulehduksen seurauksena verisuonet kapenevat ja aivokudokseen syntyy infarkteja, jotka voivat aiheuttaa neuropsykologisia oireita. Tällaiset tilat ovat kuitenkin kohtalaisen harvinaisia.

Varsinainen hapenpuutteesta johtuva vaskulaarinen aivotauti jaetaan yleensä kolmeen päätyyppiin: subkortikaalisiin (aivokuoren alainen) vaskulaarisiin muistisairauksiin, kortikaalisiin vaskulaarisiin (moni-infarkti) muistisairauksiin ja kriittisen infarktin aiheuttamiin muistisairauksiin. Nämä sairaudet ovat suhteellisen harvinaisia työikäisillä. Lisäksi tunnetaan perinnöllinen CADASIL, jossa aivoverisuonten seinämän synnynnäisen vaurion vuoksi syntyy herkästi aivoinfarkteja jo nuoruusiässä.

Subkortikaalinen vaskulaarinen muistisairaus

Subkortikaalinen vaskulaarinen aivotauti on näistä verenkiertoperäisistä muistisairauksista yleisin. Arvioiden mukaan noin 60 prosenttia kaikista kaikenikäisten vaskulaarisista muistisairauksista aiheutuu tästä niin sanotusta pienten suonten taudista. Siinä aivojen syvien osien pienet verisuonet eivät toimi kunnollisesti: valtimot kapenevat, jolloin veren virtaus hankaloituu. Lisäksi erityisesti niin sanotuille vedenjakaja-alueille ei aina virtaa riittävästi happipitoista verta, mikä aiheuttaa aivojen syvien osien valkean aineen vaurioita ja toisinaan myös pieniä ontelomaisia lakunainfarkteja.

Oireet saattavat alkuvaiheessa olla jonkin verran erilaisia kuin Alzheimerin taudissa. Unohtaminen ei välttämättä hallitse taudinkuvaa yhtä selkeästi, mutta sen sijaan muistista haku on vaikeutunut. Usein tilanteeseen kuuluu yleistä hidastumista ja jähmeytymistä, joka voi näkyä sekä kognitiivisessa prosessoinnissa että liikkumisessa. Jo varhaisvaiheessa voi esiintyä puheen kankeutumista, kävelyvaikeuksia ja virtsankarkailua.

Taudinkulku on usein tasaisesti etenevä, mutta myös äkillisiä pahenemisvaiheita ja portaittaista taudinkulkua esiintyy. Ennuste on usein huonompi kuin Alzheimerin taudissa, mutta syynä on yleensä enemmän muiden sydän- ja verisuonitautien yleisyys näillä henkilöillä kuin itse dementia-oireen eteneminen. Pienten suonten taudin riskitekijät ovat pitkälti samat kuin muidenkin verenkiertosairauksien: kohonnut verenpaine, diabetes ja veren suuri kolesterolipitoisuus sekä selvemmin elämäntapaan liittyvinä ylipaino, liikunnan puute ja tupakointi. Hoitona käytetään verenkiertoa parantavia antitromboottisia lääkkeitä, kuten asetosalisyylihappoa ja dipyridamolia, mutta niiden tehosta pienten suonten taudissa ei ole kovin vakuuttavaa näyttöä. Riskitekijöiden hyvä hoito ja toisaalta liian matalan verenpaineen välttäminen ovat eduksi.

Kortikaalinen eli moni-infarktimuistisairaus

Kortikaalisen vaskulaarisen muistisairauden taudinkuvaa hallitsevat toistuvat aivoinfarktit eri puolilla aivojen kuorikerrosta. Oireet vaihtelevat infarktien sijainnin mukaan. Mukana voi olla vaikeita kielellisiä tai hahmotushäiriötä. Muistihäiriön tyyppi ja vaikeusaste voivat vaihdella. Mukana voi olla selviä myös neurologisia löydöksiä, kuten halvauksia, näkökenttäpuutoksia ja refleksipoikkeavuuksia. Oireiden alku on usein äkillinen ja taudinkulku portaittainen.

Tavanomaisten sydän- ja verisuonitautien riskitekijöiden lisäksi eteisvärinä eli flimmeri suurentaa toistuvien aivoinfarktien riskiä, joten se altistaa myös moni-infarktidementialle. Näiden sydänperäisten hyytymämöykkyjen eli embolioiden ehkäisemiseksi käytetään antikoagulanttihoitoa (varfariinia eli Marevania®). Ellei antikoagulanttihoito sovi, voidaan käyttää myös klopidogreelia.

Kriittisen infarktin muistisairaus ja aivohalvauksen jälkeinen dementia

Vaikka dementia on määritelmän mukaan laaja-alainen muistin ja henkisten kykyjen heikentymä, toisinaan jopa yksittäinen sopivassa paikassa sijaitseva aivoinfarkti voi aiheuttaa dementian. Esimerkiksi talamuksen alueen infarkti voi heikentää merkittävästi mieleenpainamista, joskin dementiatasoinen häiriö tulee yleensä vain molemminpuoleisesta vaurioista.

Tutkimuksissa on myös todettu, että aivoinfarktin jälkeen jopa joka neljännellä sairastuneista on dementiatasoinen häiriö kolmen kuukauden kuluttua aivohalvauksesta. Infarktin suuruus, aiemmat aivohalvaukset, korkea ikä ja vähäinen koulutus lisäävät dementian riskiä. Kaikki heistä ei kuitenkaan sairasta vaskulaarista aivotautia, vaan osalla laaja-alaisen henkisten kykyjen heikentymisen taustalla on alkava Alzheimerin tauti, jonka aivoverenkiertohäiriön aiheuttama vaurio on tuonut selvemmin esiin.

Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertohäiriö

Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertosairaus esiintyvät usein samalla henkilöllä. Osin tämä johtuu molempien sairauksien yleisyydestä erityisesti ikääntyvillä, mutta myös yhteisistä riskitekijöistä. Keski-iän sydän- ja verisuonitaudit sekä epäterveelliset elämäntavat lisäävät molempien muistisairauksien todennäköisyyttä vanhuusiässä.

On tärkeää, että molemmat sairaudet todetaan ja hoidetaan asianmukaisesti. Puhdas aivoverenkiertoperäinen dementia on harvinainen, ja muistitutkimuksissa tulisi aina pitää mielessä myös Alzheimerin taudin mahdollisuus, vaikka henkilö olisi sairastanut aivoverenkiertohäiriön tai kuvauksissa tode-

taan selkeitä valkean aineen vaurioita. Nykyään ei yleensä enää puhuta sekamuotoisesta dementiasta vaan ajatellaan, että kyseessä on selvästi kaksi eri prosessia: Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertohäiriö. Tällöin mukana on Alzheimerin taudin oireiden lisäksi joko paikallisista ja laajoista valkean aineen aivoverenkiertohäiriöistä johtuvia oireita. Nämä aivoverenkiertohäiriöt ovat voineet tuoda myös Alzheimerin taudin oireet varhaisemmin esiin.

CADASIL

CADASIL (Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarct and Leucoencepghalopathy) on perinnöllinen sairaus, jonka syynä on pistemutaatio kromosomissa 19 sijaitsevassa Notch3-geenissä. Tauti heikentää pienten ja keskisuurten valtimoiden sileän lihaksiston toimintaa, mutta sen tarkkaa mekanismia ei tunneta.

CADASIL periytyy vallitsevasti (ks. s. 148–149), eli sairastuneen lapsilla on 50 prosentin riski saada viallinen geeni ja sairastua itse. Sairauden oireet vaihtelevat yksilöllisesti. Suomessa on todettu liki 200 sairastunutta tai geenivirheen kantajaa yli 40 eri suvussa. Suurin osa näistä suvuista on kotoisin Keski-Pohjanmaan, Kuopion tai Varsinais-Suomen alueelta. Tautia on löydetty myös ranskalaisista suvuista, mutta muualla maailmassa se näyttää olevan äärimmäisen harvinainen. On arvioitu, että Suomessa 11 prosentilla alle 50-vuotiaista pienten suonten tautia sairastavista syynä on CADASIL.

Sairaus aiheuttaa toistuvia aivoinfarkteja ja valkean aineen vaurioita. Muutoksia esiintyy tyypillisesti ohimolohkojen kärjissä, missä aivoverenkiertohäiriöt ovat muuten harvinaisia. Oireet alkavat usein 40–50 vuoden iässä, ja niihin kuuluu halvausoireiden lisäksi mielialamuutoksia, yleistä hidastumista sekä muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymistä. Dementiatasoinen häiriö todetaan noin 80 prosentilla yli 65-vuotiaista sairastuneista. Sairauden etenemisnopeus on yksilöllinen.

Toistuvien aivoinfarktien lisäksi CADASIL:n oireisiin kuuluu vaikea, nuoruudessa alkava usein aurallinen eli esioireita aiheuttava migreeni. Näihin kohtauksiin saattaa liittyä jopa halvausoireita ja sekavuustiloja.

Magneettikuvauslöydös on usein tyypillinen. Lopullisesti CADASIL diagnosoidaan geenitestillä, joskus myös ihon koepalan mikroskooppitutkimuksen avulla. Tautiin ei ole parantavaa hoitoa, ja kaikessa lääkityksessä tulee noudattaa varovaisuutta. Migreenin hoidossa ei suositella triptaaneja eikä hyytymisen estossa (kuten eteisvärinässä tai syvissä laskimotukoksissa) antikoagulanttihoitoa toisin kuin muilla henkilöillä. Sen sijaan asetosalisyylihappo sopii hyvin. Kolinergisia muistisairauslääkkeitä voi hyvin kokeilla, vaikka niiden tehosta ei ole tutkimusnäyttöä. Myös perinnöllisyysneuvonta on usein tarpeen.

Diagnostiikka ja hoito

Aivoverenkiertohäiriöistä johtuvan muistisairauden diagnoosi perustuu ajallisen ja syy-yhteyden toteamiseen aivoverenkiertohäiriön ja kognitiivisen heikentymisen välillä. Pelkkä kuvauksessa todettu aivoverenkiertohäiriö ei riitä. Usein kyse onkin sekä Alzheimerin taudista että aivoverenkiertohäiriöstä. Riskitekijöiden hyvä hoito on vaskulaarisessa muistisairaudessa tärkeää. Lisäksi kolinergisista AKE-lääkkeistä on tutkimuksissa todettu olevan selvästi hyötyä sekä puhtaassa aivoverenkiertohäiriön aiheuttamassa oirekuvassa, että silloin, kun mukana on lisäksi Alzheimerin tauti.

3.3.2.3 Alkoholin aiheuttama muistisairaus

Silja Runsten

Runsaaseen ja pitkään jatkuneeseen alkoholinkäyttöön liittyy usein myös muita elintapoihin liittyviä riskitekijöitä. Alkoholin käyttö lisää aivovammojen riskiä, ja käyttäjän kyky huolehtia ravitsemuksestaan ja mahdollisten sairauksiensa hoidosta on usein heikentynyt. Maksan vajaatoimintaan liittyvä aineenvaihdunnan häiriö voi vaikuttaa myös aivojen toimintaan. Ravinnosta saatavan tiamiinin (B_1-vitamiinin) saanti on usein vähentynyt. Tiamiinin puutteen seurauksena saattaa olla Wernicken oireyhtymä tai Korsakoffin psykoosi, joka saatetaan vaikeiden muistitoimintoihin liittyvien oireidensa vuoksi tulkita myös dementiaksi.

Alkoholin ja muiden päihteiden käytön vaikutus dementiaoireiston kehittymiseen saattaa siis olla hyvin monitahoinen. Alkoholin kuten muidenkin päihteiden aiheuttamien muistisairauksien diagnooseista kiistellään myös siksi, että ne eroavat varsinaisista muistisairauksista ennusteeltaan: tila ei välttämättä vaikeudu aikaa myöten, vaan se saattaa myös kohentua, jos päihteen käyttö lopetetaan. Alkoholidementian sijaan on ehdotettu käytettäväksi termiä ”alkoholinkäyttöön liittyvä dementia”, mutta sille ei nykyisin käytössä olevassa ICD-10-tautiluokituksessa ole määritelty diagnostisia kriteerejä (Taulukko 6).

Kun epäillään ja tutkitaan alkoholin käyttöön liittyvää muistihäiriötä, on tärkeää sulkea pois muut mahdolliset, erityisesti hoidettavissa olevat, muistin heikkenemistä aiheuttavat tilat. Samalla

henkilöllä voi kuitenkin olla useitakin syitä muistihäiriölle. Esimerkiksi Alzheimerin tautia sairastavan henkilön arviointikyky saattaa heikentyä ja kyky hallita aiemmin kohtuullista alkoholin käyttöä voi heikentyä, jolloin myös alkoholin käytön osuus muistihäiriön oireiden aiheuttajana korostuu.

Taulukko 6. Alkoholinkäyttöön liittyvä muistisairaus (Alcohol related dementia, ARD) (mukailtu teoksesta Oslin et al. 1998).

TODENNÄKÖINEN ALKOHOLINKÄYTTÖÖN LIITTYVÄ DEMENTIA

Todetaan dementia eli laaja-alaiset kognitiiviset puutokset, jotka haittaavat suuresti sosiaalista tai ammatillista suoriutumista eivätkä esiinny vain deliriumin yhteydessä ja säilyvät tavallisen vieroitusvaiheen jälkeen (60 vrk).

A. Molemmat seuraavista:
   1. dementian kliininen diagnoosi vähintään 60 vrk edellisestä käytöstä
   2. alkoholinkäyttö ollut runsasta yli viiden vuoden ajan (35 annosta viikossa miehellä tai 28 annosta viikossa naisella) ja dementia alkanut kolmen vuoden aikana käytöstä

B. Diagnoosia vahvistavia tekijöitä:
   1. alkoholin aiheuttama maksa- tai haimavaurio
   2. ataksia tai ääreishermovaurio
   3. 60 vrk:n aikana tila ei huonone
   4. 60 vrk:n jälkeen aivokammioiden laajentumaa
   5. pikkuaivoatrofia

C. Pois sulkeminen. Alkoholiin liittyvä dementia on epätodennäköisempi, jos todetaan seuraavia:
   1. kielelliset vaikeudet
   2. paikalliset neurologiset oireet tai löydökset
   3. aivoinfarkti tai subduraalihematooma tms
   4. aivoiskemian riskitekijöitä.

D. Muut mahdolliset löydökset:
   1. kortikaalinen atrofia
   2. valkean aineen leesiot
   3. ApoEε4-alleeli.

MAHDOLLINEN ALKOHOLINKÄYTTÖÖN LIITTYVÄ DEMENTIA

1. merkittävä runsaan alkoholinkäytön jakso yli 3 mutta alle 10 vuotta ennen dementiaoireistoa
2. käytetyt alkoholimäärät miehellä 21 annosta viikossa tai naisella 14 annosta viikossa viiden vuoden ajan ja dementia alkanut kolmen vuoden aikana käytöstä

Hoito

Alkoholinkäyttöön liittyvän älyllisen toimintakyvyn heikkenemisen tärkein hoitokeino on alkoholinkäytön lopettaminen. Jos aivoihin on syntynyt pysyviä vaurioita, alkoholinsietokyky on heikentynyt ja pienetkin määrät voivat olla erittäin haitallisia. Aivojen korjaus- ja palautumismekanismit ovat ehkä tavallaan kuluneet loppuun.

Alkoholinkäytön lopettaminen on haasteellista, koska muistihäiriön lisäksi näillä henkilöillä on usein riippuvuusoireyhtymä ja käytösoireita. Älyllisen toimintakyvyn häiriö aiheuttaa toiminnan ja käyttäytymisen suunnittelun ongelmia ja riski palata vanhoihin tottumuksiin on suuri. Elämäntapa saattaa olla muuttunut päihdekeskeiseksi, jolloin tavanomaiset askareet, mielihyvän lähteet ja mielenkiinnon kohteet ovat muuttuneet vieraiksi eivätkä enää kiinnosta. Päihteen käyttöön liittyneet tilanteet, kuten juhlapyhät, saattavat myös aktivoida päihdehakuisuutta, mikä voi ympärivuorokautisessa hoidossa aiheuttaa hankaluuksia.

Henkilöillä, joilla alkoholiin liittyvä muistihäiriöoireisto on vaikeampi, on usein aivojen otsalohkon vaurioon liittyviä hankalia käytösoireita: estotonta käyttäytymistä, aggressiivisuutta ja impulssikontrollin häiriöitä. He saattavat olla varsin herkkiä turhautumaan ja reagoimaan aggressiivisesti esimerkiksi hoitotilanteissa.

Monet niistä, joilla on alkoholin aiheuttama muistisairaus, ovat muihin muistisairauksia sairastaviin verrattuna nuoria ja fyysisesti voimakkaita, joten hoidon järjestäminen ja sopivan hoitopaikan löytäminen on usein haasteellista. Yleensä tarjolla on lähinnä Alzheimerin tautia sairastaville suunniteltuja hoitoyksiköitä, jotka eivät välttämättä tue näiden henkilöiden toimintakykyä. Suositeltavin hoitopaikka on pienehkö, vain kohtalaisesti tai niukasti vaihtuvia ärsykkeitä sisältävä hoitoyksikkö, jossa on kiinnitetty huomiota toimintaa ohjaaviin vinkkeihin, kuten suuntanuoliin ja opasteisiin, sekä ohjatun toiminnan tarjoamiseen. Alkoholidementiaan ei ole toistaiseksi spesifistä lääkehoitoa, mutta oireita voidaan yrittää hallita monenlaisin lääkkeellisinkin keinoin. Tämä edellyttää asiaan perehtyneen lääkärin, kuten neurologin, geriatrin tai psykiatrin, arviota.

Koska päihteiden vaikutukset älylliseen toimintakykyyn ovat pitkäaikaisen runsaan käytön seurausta, hoitoon tulevien päihdeongelma on saattanut kehittyä jopa vuosikymmeniä aiemmin.

Alkoholin ja muiden päihteiden käyttö on Suomessa viime vuosikymmeninä lisääntynyt, joten voidaan odottaa, että myös päihteiden käyttöön liittyvät muistioireet lisääntyvät. Uusien hoito- ja yhteistyömuotojen kehittäminen lienee tarpeen jo lähitulevaisuudessa.

Lähteet ja muuta kirjallisuutta:

Hulse, G.K., Lautenschlager, N.T., Tait, R.J. & Almeida, O.P. 2005. Dementia associated with alcohol and other drug use. International Psychogeriatrics 17, 109–127.

Oslin, D., Atkinson, R. M., Smith, D. M. & Hendrie, H. 1998. Alcohol related dementia: proposed clinical criteria. International Journal of Geriatric Psychiatry 4, 203–212.

Salaspuro, M., Kiianmaa, K. & Seppä, K. (toim.) 2003. Päihdelääketiede. Helsinki: Duodecim.

3.3.2.4 Infektioiden aiheuttamat muistisairaudet

Keskushermostoinfektiot saattavat aiheuttaa dementiatasoisen muistin ja tiedonkäsittelyn häiriön. Vaikea, erityisesti meningokokkibakteerin aiheuttama meningiitti eli aivokalvotulehdus voi jättää aivotoimintaan pysyviä muutoksia, ja virusperäisistä aivokuumeista eli enkefaliiteista erityisesti herpesviruksen aiheuttama enkefaliitti vaurioittaa hoitamattomana aivoja pysyvästi. Jos herpesenkefaliitti hoidetaan nopeasti viruslääkkeillä, on toipuminen kuitenkin usein hyvää.

Näiden jälkitilojen lisäksi tunnetaan eteneviä aivotulehduksia, jotka johtavat vaikeaan muistisairauteen. Tunnetuin näistä on Creutzfeldt–Jakobin tauti (CJT). Se on prionitauti, mikä tarkoittaa sitä, ettei taudin aiheuttaja ole bakteeri tai virus vaan virheellinen proteiini. Se voi elimistöön päästessään aiheuttaa normaalien proteiinien laskostumisen väärin ja siten sairauden. Taudista tunnetaan myös perinnöllinen muoto, mutta Suomessa yleisin on satunnaisesti (sporadisesti) ilmaantuva tauti. Sen esiintyvyys on noin yksi tapaus miljoonaa asukasta kohti vuodessa.

Ongelmalliseksi Creuzfeldt–Jakobin taudin tekee se, että se voi tarttua kudosten ja lääketieteellisten toimenpiteiden yhteydessä. Henkilöt, joilla on kasvuhormonin puutetta, ovat voineet saada taudin ihmisperäisestä kasvuhormonivalmisteesta. Tunnetaan myös tapauksia, joissa sairaus on tarttunut sarveiskalvo- tai aivokalvosiirteistä. Nykyään tällainen tartuntatapa on äärimmäisen harvinainen. Vuodesta 1995 alkaen todettiin erityisesti Britanniassa myös epätyypillisiä tautitapauksia, jotka paljastuivat nautakarjan prionitaudin, ”hullun lehmän taudin”, tarttumisesta ihmiseen. Näitä ihmistapauksia on kuitenkin ollut vain joitakin satoja, ja epidemia on nyt saatu täysin hallintaan.

Creuzfeldt–Jakobin tauti johtaa henkisten kykyjen nopeaan heikentymiseen. Tauti kestää yleensä alle vuoden, eikä siihen ole hoitoa. Diagnostiikassa käytetään EEG-rekisteröintiä, johon usein ilmaantuu tyypillisiä jaksottaisia purkauksia.

Myös HI-virusinfektio voi aiheuttaa muistisairauden. Usein jo ensimmäinen primaari-infektio ilmenee aivokalvotulehduksena. Hoitamattomana sekä itse HI-virus että immuunikadosta johtuvat muut infektiot vaurioittavat aivoja. Lääkehoitojen kehittymisen ansiosta tämä AIDS-dementiakompleksi on nykyään onneksi harvinainen. Nuoren tai keski-ikäisen ihmisen selittämättömien aivo-oireiden yhteydessä on kuitenkin muistettava epäillä myös HI-virusinfektiota.

3.3.2.5 Normaalipainehydrokefalus

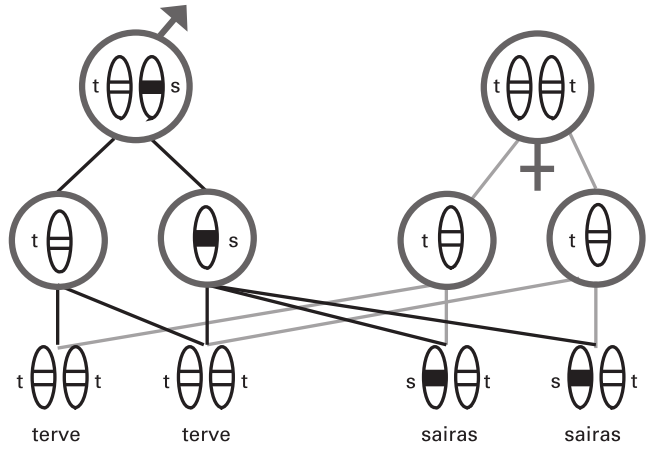
Normaalipainehydrokefalus (NPH) on tilanne, jossa aivojen keskellä olevien aivokammioiden koko on ajoittain lisääntyneen sisäisen paineen vuoksi suurentunut. Sairauden nimi on sikäli harhaanjohtava, että ajoittain aivokammioiden paine on suurentunut erittäin paljon (kohoaaltoja), mikä voidaan havaita aivokammioon pienessä leikkauksessa sijoitettavan letkun avulla.

Usein hydrokefalukselle ei löydy mitään selkeää syytä, joskin sairastettu lukinkalvon alainen verenvuoto tai aivokalvotulehdus ovat joissakin tapauksissa saattaneet heikentää aivo-selkäydinnesteen poistumista kammioista lisäten tätä painetta. Normaalipaineisen hydrokefaluksen oireita ovat muistihäiriön lisäksi kävelyvaikeudet (leveäraiteinen, joskus horjuva kävely) ja virtsankarkailu. Hoitoon voidaan käyttää aivokammioon leikkauksella asetettavaa pysyvää letkua ja läppää eli sunttia, jonka avulla liika paine saadaan tasatuksi.

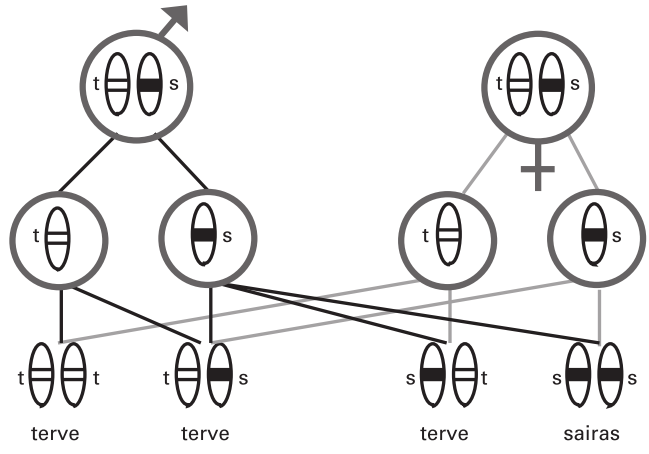
3.3.2.6 Perinnölliset muistisairaudet

Perinnöllisiä muistisairauksia tunnetaan useita. Ne alkavat yleensä jo työikäisenä. Osa sairauksista on vallitsevasti (dominantisti) periytyviä. Tällöin sairastuneen lapsilla on kullakin 50 prosentin riski sairastua. Sairastumisikä ja sairauden vaikeusaste voivat kuitenkin vaihdella. Vallitsevasti periytyviä sairauksia esiintyy tyypillisesti useassa sukupolvessa.

Peittyvästi (resessiivisesti) periytyvien sairauksien puhkeaminen edellyttää kahta viallista geeniä, joista toinen peritään isältä ja toinen äidiltä. Yleensä tällaisten mutaatioiden olemassaoloa ei tiedetä ennen kuin joku perheestä sairastuu. Jos molemmat vanhemmat ovat saman mutaation kantajia, kullakin lapsella on 25 prosentin riski saada molemmilta vanhemmil-



Kuva 16. Vallitseva periytyminen.
(Sairauden aiheuttava geeni = S, Normaali geeni =T)



Kuva 17. Peittyvä periytyminen.
(Sairauden aiheuttava geeni =S, Normaali geeni = T)

ta viallinen geeni ja sairastua. Vain yhden viallisen geenin saamisen riski on 50 prosenttia. Tällöin henkilö ei sairastu, mutta on kantaja.

Suurin osa kaikista perinnöllisistä aivosairauksista ilmenee jo lapsuudessa. Tällöin ne luetaan kehitysvammaisuutta aiheuttaviin sairauksiin eikä eteneviin muistisairauksiin. Jotkin sairaudet kehittyvät kuitenkin vasta aikuisiässä, usein vasta perheen perustamisen jälkeen, mikä asettaa paitsi diagnostiikkaan ja hoitoon myös perinnöllisyysneuvontaan liittyviä haasteita.

Huntingtonin tauti

Huntingtonin tauti on ehkä tunnetuin ja eniten tutkittu perinnöllinen muistisairaus. Se on vallitsevasti periytyvä. Suomessa Huntingtonin tauti on kuitenkin selvästi harvinaisempi kuin muualla Euroopassa tai Yhdys-

valloissa, mikä johtuu Suomen erikoislaatuisesta tautiperimästä. Suomessa tautia on todettu noin 60 suvussa.

Tauti alkaa yleensä 30–50 vuoden iässä. Joskus se voi kuitenkin alkaa myös selvästi nuorempana tai vanhempana. Ensimmäiset oireet ovat yleensä motorisia: tasapainovaikeuksia, nykiviä pakkoliikkeitä ja liikkeiden hienosäädön ongelmia. Myöhemmin kehittyy kognitiivisia oireita, jotka ovat lähinnä otsalohkovaurion oireiden tyyppisiä: toiminnanohjauksen ongelmia, päättelykyvyn heikentymistä ja tunne-elämän hallinnan vaikeuksia. Oirekuvassa voi olla huomattavaa yksilöllistä vaihtelua.

Tauti voidaan todeta geenitestillä ja sen toteamiseen käytetään myös sikiödiagnostiikkaa. Oireettomien sukulaisten tutkiminen ja neuvonta edellyttävät asiantuntevaa perinnöllisyysneuvontaa. Huntingtonin tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta sen aiheuttamia liikehäiriöitä voidaan yrittää hoitaa lääkkeillä.

Hakolan tauti

Polykystinen lipomembranoottinen osteodysplasia–sklerosoiva leukoenkefalopatia (PLO–SL) eli Hakolan tauti on peittyvästi periytyvä sairaus, joka kuuluu suomalaiseen tautiperintöön. Suomessa tapauksia tunnetaan noin 30. Lisäksi tautia esiintyy Japanissa. Oireet, kuten muistin ja päättelyn heikentyminen ja luonteen muutokset, alkavat yleensä 40. ikävuoden jälkeen. Oirekuva on usein hyvin otsalohkopainotteinen, eli käytösoireet hallitsevat kuvaa. Tyypillisenä oireena on voimakas ärsykesidonnaisuus ja esineiden käyttöpakko: sairastunut alkaa herkästi käyttää esillä olevia työkaluja tai muita tavaroita ilman mitään erityistä suunnitelmaa tai motivaatiota.

Neuropsykiatristen oireiden lisäksi esiintyy niveloireita ja sairastuneet saavat helposti luunmurtumia, koska raajojen isoihin luihin muodostuu onteloita eli kystia. Pitkien luiden röntgenkuvaus onkin tärkeä diagnostinen apuväline, mutta lopullinen diagnoosi varmistuu geenitestillä.

3.3.2.7 Muistin ja tiedonkäsittelyn heikentyminen muiden neurologisten sairauksien yhteydessä

Monet aivosairaudet voivat aiheuttaa muiden oireiden ohella myös muistisairauden, jopa dementia-asteisen oirekuvan. MS-tauti alkaa yleensä liikuntavaikeuksilla, tasapainovaikeuksilla tai näkö- tai tuntohäiriöillä. Toisinaan jo alkuvaiheessa esiintyy myös muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymistä, ja silloin tällöin oirekuva etenee dementiaan saakka. Tätä pyritään hoitamaan perustaudin hyvällä hoidolla ja tarpeen mukaan neuropsykologisella kuntoutuksella ja neuvonnalla.

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS on ensisijaisesti alemman liikehermon sairaus, joka aiheuttaa lihasten rappeutumisen ja kuihtumisen ja lopulta hengityslaman. Osalla ALS:ia sairastavista kehittyy myös kognitiivisia oireita. Taudinkuva on tällöin yleensä otsalohkopainotteinen toiminnanohjauksen häiriöineen ja tunne-elämän säätelyn vaikeuksineen. Tunnetaan myös sukuja, joissa esiintyy sekä otsalohkoperäistä muistisairautta että ALS:ää, ja osalla on niistä molemmat.

3.4 Muistihäiriöpotilaan tutkimukset

Muistihäiriöepäily on aina otettava vakavasti. Jos epäilee itsellään tai läheisellään muistisairautta, on syytä hakeutua tarkempiin tutkimuksiin. Selvittelyt voi usein aloittaa työterveyshuollossa tai terveyskeskuksessa. Perusterveydenhuollossa voidaan selvittää muistin ja tiedonkäsittelyn tasoa seulontatesteillä tai tarkemmilla psykologisilla tutkimuksilla. Tarpeen mukaan potilas lähetetään erikoissairaanhoitoon. Työikäisten muistisairausepäilyt tutkitaan yleensä neurologian poliklinikoissa ja iäkkäämpien usein geriatrisissa muistipoliklinikoissa. Tutkimukset voi käynnistää myös yksityislääkärillä, jolloin työikäisillä tulevat lähinnä kyseeseen neurologian erikoislääkärit, joista jotkut ovat erityisesti perehtyneet muistisairauksiin.

Jos haluaa ensiksi selvittää, onko muisti todella heikentynyt ja onko ehkä syytä huoleen, voi myös kääntyä muistineuvoloiden ja alueellisten muisti-, dementia- ja Alzheimer-yhdistysten puoleen. Osa niistä järjestää halukkaille seulontatutkimuksia ja neuvoo tarpeen mukaan eteenpäin.

Perusterveydenhuollossa tutkitaan muistin ja tiedonkäsittelyn lisäksi myös yleinen terveydentila. Tutkimukseen kuuluvat aina huolellinen haastattelu ja lääkärintarkastus. Muistisairautta epäiltäessä on hyvä haastatella myös läheistä. Muistihäiriöiden syynä voi olla joskus myös yleissairaus tai psyykkinen tekijä, jotka on syytä selvittää jo alkuvaiheessa. Perustutkimuksiin kuuluu myös laboratoriokokeita.

Erikoissairaanhoidossa tarkistetaan kognitiivinen tilanne. Tilanteen mukaan käytetään lyhyitä seulontatutkimuksia tai huolellisia neuropsykologisia testejä. Pään kuvantaminen (tietokonekerroskuvaus TT tai magneettikuvaus MK) kuuluu aina muistipotilaan tutkimuksiin. Lisätutkimuksina voidaan tehdä erilaisia neurofysiologisia tai isotooppitutkimuksia ja joskus myös selkäydinnesteen tutkimuksia. Muistipotilaan tutkimuksia on koottu taulukkoon 7.

Taulukko 7. Muistipotilaan tutkimukset.

TUTKIMUS	SAATAVA TIETO	TEKOPAIKKA
Kognitiiviset seulontatestit MMSE ja CERAD	Mitataan muistia ja päättelykykyä. MMSE on aivan liian karkea varhaisvaiheen diagnostiikassa, eikä se yleensä toimi työikäisillä "helppoutensa" vuoksi. CERAD on Alzheimerin taudin seulontaan kehitetty testipatteristo, joka toimii parhaiten yli 55-vuotiailla.	Terveyskeskuksessa, työterveyshuollossa tai muistineuvojalla
Verikokeet Pieni verenkuva, Na, K, Ca, verensokeri, TSH, B_{12}-vitamiini, krea, ALAT, kolesteroli	Selvitetään yleistä terveydentilaa, suljetaan pois hoidettavia muistihäiriön syitä ja tutkitaan toissijaisesti muistia heikentäviä tekijöitä.	Terveyskeskuksessa ja työterveyshuollossa
Kyselylomakkeet ja toimintakykymittarit	Voidaan helposti kerätä tietoa sairastuneelta ja hänen läheisiltään sekä arvioida tutkittavan toimintakykyä arjessa.	Terveyskeskuksessa, työterveyshuollossa, muistineuvolassa ja erikoissairaanhoidossa
Aivojen tietokonekuvaus (TT, CT)	Saadaan karkea käsitys aivojen rakenteesta ja mahdollisesta atrofiasta. Aivokasvaimet, normaalipainehydrokefalus ja aivoinfarktit erottuvat.	Joskus perusterveydenhuollossa (jos muistipoliklinikka), yleensä erikoissairaanhoidossa
Aivojen magneettikuvaus (MK, MRI)	Saadaan tietokonekuvausta tarkempaa tietoa. Valkean aineen muutokset näkyvät hyvin, ja hippokampusten kutistuminen viittaa muistisairauteen, lähinnä Alzheimerin tautiin.	Erikoissairaanhoidossa
Neuropsykologiset testit	Saadaan tarkka kuva tutkittavan henkisistä kyvyistä, muistista ja tiedonkäsittelystä.	Erikoissairaanhoidossa neurologisissa yksiköissä, harvemmin geriatriassa
SPET (single photon emission computerized tomography) -kuvaukset Hm-PAO-SPET β-CIT-SPET	Hm-PAO-SPET kertoo aivojen yleisestä aineenvaihdunnasta. Alzheimerin taudissa on usein tyypillinen ohimo-päälaenlohkon vajaus ja otsalohkotaudeissa otsalohkojen toiminnanvajaus. β-CIT-SPET mittaa tyvitumakkeiden dopamiiniaineenvaihduntaa. Löydös on poikkeava sekä Parkinsonin taudissa että Parkinson plus -oireyhtymissä (kuten Lewyn kappale -taudissa)	Yleensä yliopistoklinikoissa ja monissa keskussairaaloissa
PET	SPET:tä tarkemmalla isotooppikuvauksella voidaan mitata muun muassa aivojen verenkiertoa (FDG) tai amyloidipitoisuutta (PIB).	Lähinnä tutkimuskäytössä, ei yleensä kliinisesti saatavissa
Aivo-selkäydinnesteen (likvor) merkkiaineet	Alzheimerin taudissa likvorin β-amyloidi42-pitoisuus pienenee ja likvorin tau- ja fosfotau-proteiinien pitoisuudet suurenevat.	Erikoissairaanhoidossa

3.5 Työikäisen muistisairaan erityispiirteitä lääketieteelliseltä kannalta

Työikäiset muistisairaat sairastavat periaatteessa samoja tauteja kuin iäkkäämmät, ja niiden lääketieteellinen tutkimus ja hoito noudattavat samoja suuntaviivoja kaikissa ikäryhmissä. Työikäisenä sairastuvilla on kuitenkin tiettyjä erityispiirteitä, jotka on hyvä ottaa huomioon.

Perinnölliset muistisairaudet ovat nuorilla selvästi yleisempiä kuin ikääntyvillä, minkä vuoksi sukuselvitykset ja toisaalta perinnöllisyysneuvonta ovat tärkeässä asemassa. Osassa sairauksista on suuri riski, että myös lapset sairastuvat aikanaan samaan sairauteen. Joissakin tapauksissa onkin jopa mahdollista tehdä oireettomille sukulaisille geenitestejä. Tällöin on erittäin huolellisesti punnittava testaukseen liittyvät eettiset kysymykset, mikä edellyttää perusteellista perinnöllisyysneuvontaa. Tätä tarjoavat yliopistolliset keskussairaalat, Väestöliitto ja Folkhälsan.

Työikäisten muistisairauksissa otsalohkovaurioiden osuus on keskimääräistä suurempi. Oireisto alkaa tällöin usein käyttäytymisen ja luonteen muutoksilla, joita ei kovin helposti mielletä mahdollisen sairauden oireeksi. Sairastunutta pidetään sen sijaan ”mahdottomana” tai ”outona”. Alkavaa frontaalipainotteista oirekuvaa ei välttämättä tunnisteta myöskään perusterveydenhuollossa, ja sairastunutta saatetaan pitää psyykkisesti sairaana. Näin diagnoosi usein viivästyy, joskus traagisin seurauksin: ihmissuhteet ja työura ovat jo saattaneet ajautua umpisolmuun.

Ennen vanhuusikää sairastuminen aiheuttaa myös suurempia vaikeuksia sopeutua krooniseen, henkisiä kykyjä heikentävään sairauteen. Menetettäviä terveitä vuosia on edessä paljon enemmän, ja suurin osa asioista, joita ehkä haaveili tekevänsä eläkkeelle siirtymisen jälkeen, jää tekemättä.

Kun sairastunut on vielä työelämässä, terveydenhuollon ensimmäisiä tehtäviä on usein työkykyisyyden arvioiminen ja tarpeen mukaan eläkelausuntojen tekeminen. Toisinaan eläkkeelle siirtyminen on mahdollista toteuttaa asteittain, jolloin sairastunut voi tehdä projektejaan loppuun ja siirtyä eläkkeelle asteittain. Usein kuitenkin työura loppuu äkillisesti, jolloin sopeutuminen voi olla vaikeaa.

Työssäkäynnin lisäksi monet muutkin toimet, kuten harrastukset ja yhteiskunnallinen toiminta, edellyttävät henkistä vireyttä ja jaksamista. Ne ovat saattaneet olla elämän keskeinen sisältö työn sijasta tai ohella. Muistisairauden edetessä sairastunut joutuu usein luopumaan erilaisista luottamustehtävistä ja vaativista harrastuksistaan. Osaa niistä, kuten erilaisissa

tapaamisissa käymistä, monia urheiluharrastuksia ja esimerkiksi kuorolaulua, voi kuitenkin olla mahdollista jatkaa pitkään, joskin se saattaa vaatia esimerkiksi kuljetusapua. Autolla ajosta luopuminen on joillekuille, usein erityisesti miehille, erittäin kova paikka.

Monien tutkimusten mukaan työikäisenä muistisairauteen sairastuneilla on diagnoosintekovaiheessa vähemmän psyykkisiä ja käytösoireita kuin vanhemmilla sairastuneilla. Tämä liittyy toisaalta siihen, että diagnoosiin päästään usein varhaisemmassa vaiheessa, toisaalta siihen, että nuoremmat ovat muuten terveempiä kuin vanhemmat, joten heidän aivoissaan on vähemmän muita, esimerkiksi aivoverenkiertohäiriöihin liittyviä vaurioita, jotka altistavat käytösoireille. Lisäksi Suomessa työikäiset ovat keskimäärin koulutetumpia kuin iäkkäät, jolloin koulutus ja aivojen käyttö auttavat kompensoimaan muistisairauden aiheuttamia tiedonkäsittelyn ja käyttäytymisen säätelyn vaikeuksia. Usein tämä hyvä kompensaatiokyky johtaa siihen, että aivosairauden edetessä oireet pysyvät kohtalaisen lievinä pitkään ja sairastunut pärjää pitkään kotona varsin vähäisten tukien turvin. Lopulta, kun aivosairaus on edennyt riittävän pitkälle, eivät koulutus ja kokemus enää auta. Tällöin muistisairauden oireet voivat edetä hyvin nopeasti. Kysymys ei ole itse sairausprosessin kiihtymisestä vaan siitä, että hyvin koulutettujen ja muuten terveiden aivojen kyky pärjätä sairauden aiheuttamien muutosten kanssa ei enää riitä, jolloin taustalta paljastuu jo pitkälle edennyt muistisairaus.

Myös omaisten voi olla tavallista vaikeampi sopeutua työikäisen muistisairaan hoitamiseen. Puoliso on usein itsekin vielä töissä, eikä omaishoitajan rooli ehkä tunnu hänestä luontevalta. Myös parisuhde saattaa muuttua tasa-arvoisesta suhteesta hoivasuhteeksi, ja seksuaalisuuden huomioiminen ja kenties muuttuminen saattavat hämmentää. Kotona voi myös olla kouluikäisiä lapsia, joiden kehitys ja kasvaminen vaativat tavallista enemmän tukea tässä haastavassa tilanteessa, jossa toinen vanhempi ei välttämättä toimi enää rationaalisesti.

Työikäiset muistisairaat ovat selvä haaste myös hoito- ja kuntoutusjärjestelmälle. Muistisairaiden hoito on kehitetty vanhoille ihmisille, eivätkä päiväkuntoutustoiminta ja ympärivuorokautisen hoidon kulttuuri hevin huomioi nuorempien tarpeita, etenkin jos heitä on vain muutama isossa ikääntyvien joukossa. Olisi hyvä, jos työikäisille olisi omia hoitopaikkoja ja -keskuksia, joissa heidän erityistarpeensa voitaisiin ottaa paremmin huomioon.

Pohdittavaa:

- Mikä merkitys muistisairauksiin liittyvien käsitteiden muutoksilla on ja mihin ne vaikuttavat?
- Pohdi, miten eri sairauksien erityispiirteet näkyvät tuntemiesi muistisairaiden ihmisten toimintakyvyssä.
- Pohdi perinnöllisyyden merkitystä työikäiselle muistisairaalle ja hänen perheelleen. Haluaisitko tietää omaan perimääsi sisältyvistä riskeistä?

Lähteet ja muuta kirjallisuutta:

Alzheimer's Association. 2009. Aivokierros. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.alz.org/brain_finnish/.

Cox, S. & Keady, J. (toim.) 1999. Younger People with Dementia. Planning, Practice and Development. London: Jessica Kingsley Publishers.

Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) 2010. Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim.

Käypä hoito 2010. Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044. [Luettu 19.11.2010.]

Rossor, M.N., Mummery, C.J., Schott, J.M. & Warren, J.D. 2010. The diagnosis of young-onset dementia. Lancet Neurology, 9, 793–806.

Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) 2006. Neurologia. Helsinki: Duodecim.

4

ELÄMÄÄ MUISTI-SAIRAUDEN KANSSA

YMPÄRISTÖN MAHDOLLISUUDET JA HAASTEET

Aila Pikkarainen

4.1 Ympäristön monimuotoisuus

Ihmisen elämä toimintoineen ja tapahtumineen toteutuu jossakin tilassa, paikassa ja ympäristössä. Tutuissa koti- ja työympäristöissä arkiset rutiinit tapahtuvat toistuvasti samanlaisina ja niihin tuskin kiinnitetään edes huomiota. Ympäristössä tapahtunut yllättävä muutos pakottaa muuttamaan näitä rutiinitoimintoja. Yksilölliset, opitut ja monipuoliset toimintalogiikat, kognitiiviset taidot sekä vireystila auttavat sopeuttamaan omaa toimintaa ympäristön erilaisiin muutostilanteisiin. Vastaavasti yksilössä tapahtuva muutos vaikuttaa suoraan hänen ympäristöönsä. Esimerkiksi ihmisen muistitoimintojen heikkeneminen vaatii kotiympäristössä läheisiltä entistä enemmän huolenpitoa. Vastaavasti työympäristössä työtehtävistä selviytyminen saattaa vaatia uudenlaista työnjakoa.

Ihmisen ja ympäristön välistä suhdetta kuvataan yleensä vastavuoroiseksi, dynaamisesti vaihtelevaksi ja kompleksiseksi. Yksittäiselle ihmiselle erilaiset ympäristöt sisältävät monia voimaannuttavia ja mahdollistavia elementtejä, mutta ne voivat tuottaa myös uhkaa, painetta ja stressiä. Jokaisella ihmisellä on oma erityinen, yksilöllinen ja elämänkulun aikana muodostunut ympäristösuhteensa. Kun ymmärretään muistisairauteen sairastuneen ihmisen ja hänen ympäristöjensä moniulotteista suhdetta, siitä voidaan löytää kuntouttavia, tukea antavia ja parantavia tai jopa lohduttavia elementtejä. Muistisairauden edetessä ihmisen ympäristöjä voidaan muokata monella tavoin, jolloin ihmisen yksilöllinen, aktiivisen toiminnan ja osallistumisen pohjalta rakentuva elämäntapa voi jatkua turvallisesti ja merkityksellisesti mahdollisimman pitkään, vaikka toimintakyky heikkenee.

4.1.1 Ympäristökokemuksen syntyminen ja kehittyminen elämänkulun eri vaiheissa

Jokaiselle ihmiselle muodostuu elämän aikana yksilöllisiä kokemuksia erilaisista ympäristöistä. Lapsuuden koti- ja leikkiympäristöt laajenevat harras-

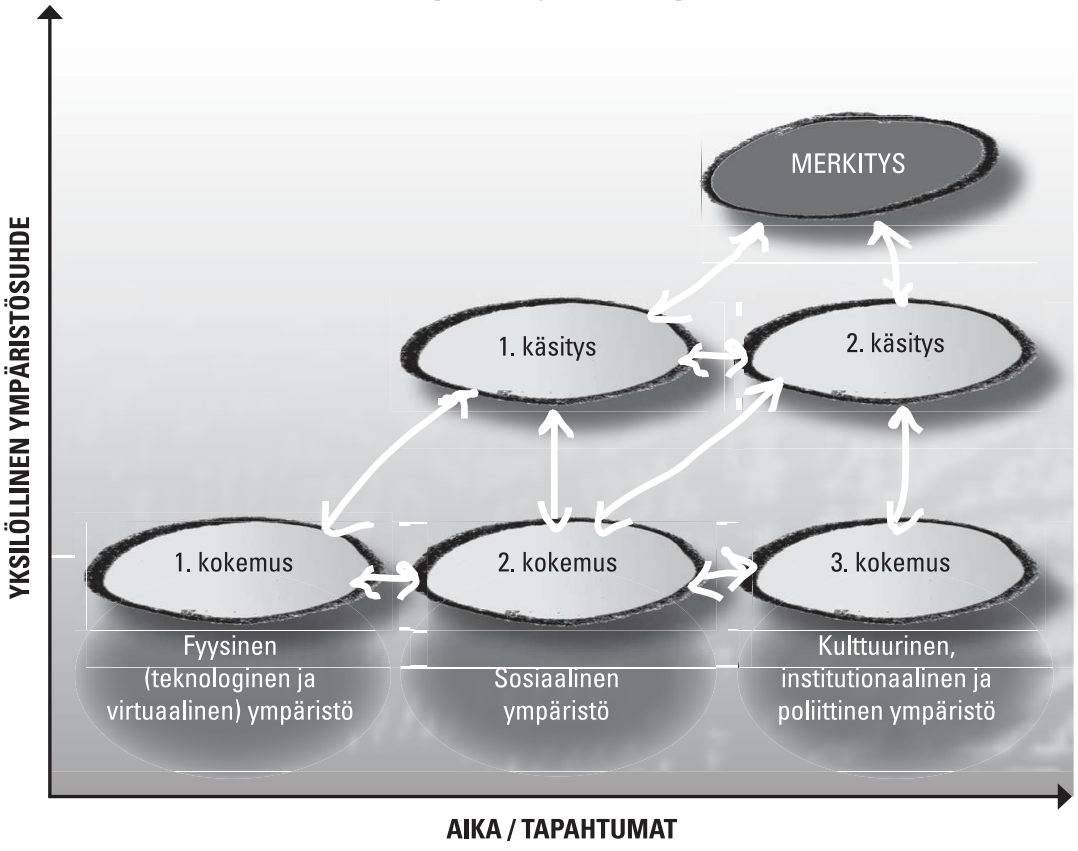
tusten ja koulunkäynnin myötä sisältämään entistä enemmän ihmisiä, tapahtumia ja toimintaa. Uusissa ympäristöissä kohdataan erilaisia toimintatapoja sääntöineen ja opitaan niin julkisia kuin piilossa olevia käyttäytymisnormeja. Opiskelu- ja työelämän ympäristöt vaihtuvat ja ketjuuntuvat erilaisina työhistorioina. Kun työympäristöt monimuotoistuvat ja muuttuvat entistä nopeammin, aikuiselta työntekijältä kysytään joustavaa ja nopeaa mukautumiskykyä. Ikääntymisen myötä ihminen puolestaan joutuu sopeutumaan asteittain niukkenevaan ja supistuvaan ympäristöön, jossa ulkopuoliset ihmiset saattavat tehdä hänen puolestaan päätöksiä esimerkiksi avuntarpeesta tai liikkumisesta kodin ulkopuolella. Iäkkäälle voidaan ulkopuolelta ja huomaamatta määritellä ne ympäristöt, joiden oletetaan riittävän hänelle, vaikka hänen elämäntapaansa olisi aikaisemmin sisältynyt hyvin monipuolisia ympäristökokemuksia luonnossa, harrastuksissa ja sosiaalisissa verkostoissa. Myös työikäisen muistisairaan ihmisen ympäristöjen määrittely voi vastaavalla tavalla kaventua, jos häntä arvioidaan vain sairauden näkökulmasta eikä oteta huomioon hänen aikuisuuden elämänvaihettaan erilaisine ympäristötarpeineen. Samalla kun ymmärretään ympäristön moniulotteista yhteyttä ihmisen käyttäytymiseen, voidaan ymmärtää muistisairaan ihmisen toimintaa ja tukea hänen hyvinvointiaan erilaisissa tilanteissa ja ympäristöissä.

Ihminen antaa elämänkulun aikana erilaisille ympäristökokemuksilleen yksilöllisiä merkityksiä. Esimerkiksi luonto antaa toiselle ihmiselle rauhaa ja turvaa, kun taas toiselle sama ympäristö tuntuu vieraalta tai jopa uhkaavalta. Toinen ihminen kykenee keskittymään melun keskellä, mutta vastaavassa tilanteessa toinen tulee levottomaksi ja hänen työtehonsa heikkenee. Eri ympäristöissä selviytymiseen vaikuttavat fyysinen, henkinen ja kognitiivinen terveydentila, asenteet ja luottamus omaan selviytymiseen, tarpeet ja motiivit sekä tiedolliset ja sosiaaliset taidot.

Ympäristöstä tulevien viestien havaitseminen ja tulkitseminen on monitasoisen oppimisen tulosta, ja se rakentuu oman sisäisen tulkintakehyksen pohjalta. Tulkintakehys on puolestaan kulttuurisidonnainen, sosiaalisen maailman ja vuorovaikutuksen kautta muodostunut tapa havainnoida asioita ja antaa niille henkilökohtaisia merkityksiä. Kuvassa 18 esitetään, miten yksittäisistä monikerroksisista ympäristökokemuksista kehittyy niin yksityisiä kuin yleisiä käsityksiä. Käsityksistä taas muokkautuu subjektiivisia merkityksiä, joita ihminen antaa esimerkiksi sille, millainen on kaunis maisema, tunnelmallinen tila, kodikas asunto tai jännittävä yleisötapahtuma. Vastaavasti muistisairas aikuinen tulkitsee yksilöllisesti sairauteensa liittyviä ja itselleen uusia hoitotilanteita, arviointi- ja kuntoutuspaikkoja sekä erilaisilla vastaanotoilla tapaamiaan asiantuntijoita.

Elämänkulun aikana muistiin tallentuu erilaisia ympäristökokemuksia tunteineen. Näitä kokemuksia voidaan etsiä tietoisesti hakeutumalla uudelleen samoihin paikkoihin, tiloihin ja tilanteisiin. Toisaalta uusi ja täysin vieraskin tila saattaa tuntua yllättävän tutulta ja kotoisalta. Tuttuus liittyy tällöin aikaisemmin koettuun vastaavaan tilanteeseen, jossa on ollut samoja fyysisiä, sosiaalisia tai kulttuurisia ympäristötekijöitä (kuva 18). Esimerkiksi suomalaiselle ihmiselle luontonäkymä kodin ikkunasta on melko tavallinen ja tuttu, mutta Keski-Euroopassa asuva ihminen voi tuntea samoin katselleessaan kotinsa ikkunasta katuvilinää erilaisine äänineen. Muistisairaan ihmisen sisäinen tarve kokea tuttu ja kotoinen ympäristö ohjaa häntä luontaisesti hakeutumaan tällaisiin paikkoihin tai vastaavasti välttämään itselleen epämieluisia tunteita herättäviä paikkoja.

Vaikka ihminen on pitkälti eri ympäristöjensä tuotos, terveen aikuisen ympäristökokemukset ovat kuitenkin joustavia ja aktiivisesti muuntuvia. Kokemukset ja niistä oppiminen auttavat luomaan uusia merkityksiä aikaisempien kokemusten rinnalle tai sijaan. Esimerkiksi ruuhkainen työmatka suurkaupungissa tuntuu aluksi stressaavalta, mutta aikaa myöten se voi antaa rauhoittavan hengähdys- ja lepotauon kiireisen työn ja edessä ole-

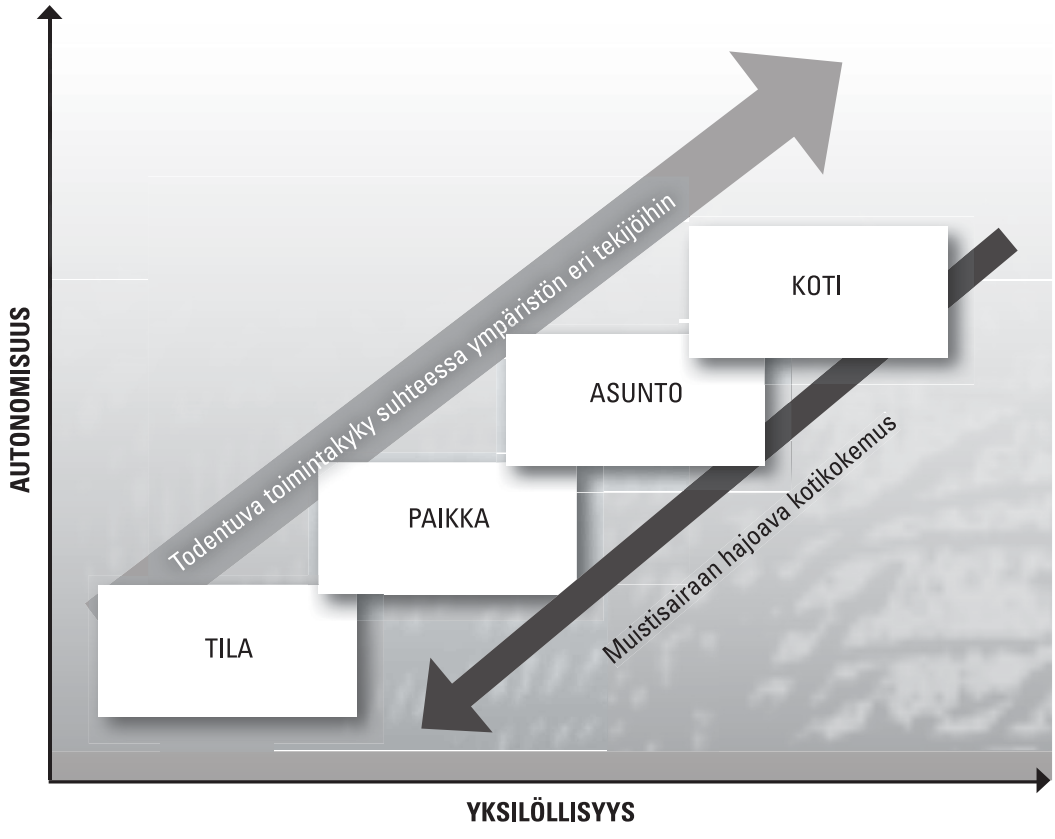


Kuva 18. Ympäristösuhteen rakentuminen kokemuksina, käsityksinä ja merkityksinä.

vien kotiaskareiden välille. Muistisairauden alkuvaiheessa aikaisemmat positiiviset ympäristökokemukset tulkintoineen voivat muuttua ristiriitaisiksi tai jopa täysin päinvastaisiksi. Esimerkiksi työpaikan melu tai kotiympäristön häly eivät ehkä aikaisemmin häirinneet, mutta sairauden myötä ne saattavat alkaa aiheuttaa rauhattomuutta, keskittymisvaikeutta ja jopa aggressiivisuutta.

4.1.2 Tilasta paikaksi – asunnosta kodiksi

Uuteen ympäristöön, *tilaan* (kuva 19) tai tilanteeseen meneminen on aina hiukan jännittävää. Uudessa tilassa kiinnitetään luonnostaan huomiota sen kokoon ja etäisyyksiin sekä pintoihin, materiaaleihin, esineisiin, väreihin ja valoihin. Vieras ja outo tila muuttuu asteittain ja vähitellen tehtyjen havaintojen ja saatujen kokemusten kautta tutuksi paikaksi, jolla on jokin tehtävä tai tarkoitus (esim. luentosalit, vastaanottotilat, odotusaulat). Tila otetaan aktiivisen oman toiminnan ja muiden toiminnan havainnoinnin avulla haltuun. Kulttuurisesti voidaan jokaisesta tilasta tunnistaa sellaisia elementtejä, jotka ohjaavat tulkitsemaan tilan tarkoitusta toimintoineen.



Kuva 19. Tila, paikka, asunto ja kotikokemuksen syntyminen.

Tilasta hahmotetaan nopeasti, mitkä toiminnot ovat siellä sallittuja ja mitkä mahdollisesti kiellettyjä tai missä kukin voi istua, liikkua tai toimia. Yleinen ja neutraali tila ohjaa ihmistä käyttämään vain tiettyä toimintakapasiteettia ja antaa tilan omistajille tai ohjaajille vallan keskittää tilassa olevien ihmisten huomio haluamaansa suuntaan (esim. yleisökokoukset, urheilutilaisuudet tai taiteelliset esitykset). Suuret yleisötilat ohjaavat ihmisjoukkoa toimimaan yhtenevästi ja noudattamaan yhteisiä sääntöjä ja ohjeita, koska niistä on poistettu kaikki yksityisyys. Tilassa ihminen voi itsekin suojata yksityisyyttään olemalla neutraali ja passiivinen läsnäolija ja toimimalla samalla tavoin kuin muutkin siellä olevat ihmiset. Suuressa, vieraassa joukossa oleminen voi jopa tuntua turvalliselta ja rentouttavalta, koska läsnäolijoilta ei vaadita tai odoteta aktiivista osallistumista tai keskinäistä vuorovaikutusta. Muistisairaalle ihmiselle uuden tilan kokemus taas voi tuntua raskaalta, jos hän ei uuteen tilaan tullessaan kykene tekemään siitä tarkoituksenmukaisia havaintoja edellä kuvatulla tavalla. Uusi tila voi olla pelottava tai uhkaava, jos tilan tarkoitus jää epäselväksi ja oma toimijan rooli hataraksi.

Kun ihminen on tullut samaan tilaan useita kertoja, hänelle alkaa muodostua tuttuja saapumis- ja poistumisreittejä ja rutiineja, joilla hän ottaa tilan vähitellen haltuun. Tilasta tulee *paikka* (kuva 19), jossa kunkin yksilöllisyys ja autonomisuus pääsevät jo enemmän käyttöön. Työpaikan ruokasalissa istutaan tutuilla istumapaikoilla, kahvitauoille kokoonnutaan tiettyjen ihmisten kanssa ja kokouksissa istutaan tuttujen kollegoiden kanssa vierekkäin. Paikkakokemus antaa turvallisuuden tunnetta ja varmuutta omasta roolista ja siihen liittyvistä tehtävistä. Omalla paikalla oma toimintakyky pääsee myös paremmin käyttöön, kun ympäristön eri elementit ovat jo tutut ja luontevasti hallinnassa.

Työikäisen muistisairaan työkykyisyys liittyy vahvasti hänen kykyynsä hahmottaa oma paikkansa työyhteisössä niin fyysisesti (oma työhuone ja yhteiset työtilat) kuin sosiaalisesti (oma rooli työyhteisössä ja siihen liittyvät tehtävät). Oman paikan ja aseman hahmottaminen kiinnittyy konkreettiseen työpaikkaan tehtävineen. Jos muistisairaan ihmisen työtehtäviä ja työn sisältöjä joudutaan muuttamaan, hänelle saattaa tulla ”paikattomuuden” eli irrallisuuden tunne. Vastaavasti lempipaikka rauhoittaa ja rentouttaa tuttuudellaan ja turvallisuudellaan. Paikkakokemukseen tarvitaan tietty määrä pysyvyyttä ja jatkuvuutta, jotta paikan ennakoitavuus ja ymmärrettävyys kasvavat.

Uuteen *asuntoon* (kuva 19) muuttaminen on edellä kuvattujen tila- ja paikkakokemuksien asteittaista rakentamista. Aluksi uudesta asunnosta ha-

vainnoidaan erilaisia yksittäisiä huoneita, kulkureittejä, huonejärjestyksiä, tilojen suuruutta ja materiaaleja. Objektiivisesta tilasta ja tutuksi tulleesta paikasta tulee vähitellen asunto, kun sinne tuodaan esineitä ja huonekaluja, joiden kautta eri huoneisiin rakentuu erilaisia käyttötarkoituksia ja toimintaympäristöjä esimerkiksi ruokailulle, nukkumiselle ja peseytymiselle. Asunnossa yksilöllinen toimintakyky, elämäntapa ja -tyyli pääsevät esille ajan kuluessa ja asumisen myötä. Kun asuntoon on asetuttu asumaan, asukkaalle alkaa syntyä tuttuja rutiineja esimerkiksi säilytystilojen käytöstä ja käyttöesineiden paikoista sekä asuntoon tuloon ja sieltä poistumiseen liittyvistä tavoista.

Asuntoon kotiutuminen tapahtuu vähitellen ja aikaa myöten. Samassa paikassa pitkään asuminen mahdollistaa kotiutumisen, kun erilaiset tilat, tekemisen paikat ja asumisen erilaiset toiminnot alkavat sujua luontevasti ja helposti ilman erityistä keskittymistä, suunnittelua tai ponnistelua. *Kotikokemus* (kuva 19) on kuitenkin yksilöllinen, ja sen syntymiseen vaikuttavat henkilökohtaiset kokemukset ja muistot, joita syntyy asumisen myötä. Kotikokemus sisältää tunteita, läheisiä ihmisiä ja erilaista tekemistä, joista syntyy henkilökohtaista historiaa tiettyyn paikkaan eli asuntoon. Koti tarkoittaa kokemuksellisena ympäristönä oman minuuden konkreettista todentumista. Kodissa saa olla oma itsensä, rentoutua ja olla suojassa alati muuttuvalta ja vaativalta ulkomaailmalta. Kodissa myös yksilöllisyys ja autonomisuus pääsevät parhaiten esille. Kodin ympäristössä monet elämän vaikeat asiat, kuten luopuminen, sureminen ja kärsimys, koetaan hellävaraisemmin ja luontevammin kuin julkisissa tiloissa tai paikoissa. Myös oma muistisairauteen sairastuminen kohdataan asteittain ja turvallisemmin arjen tilanteissa kotona. Kodin toiminnot voivat toteutua pitkään ”yliopittuina” rutiineina, kun ympäristö on tuttu ja turvallinen.

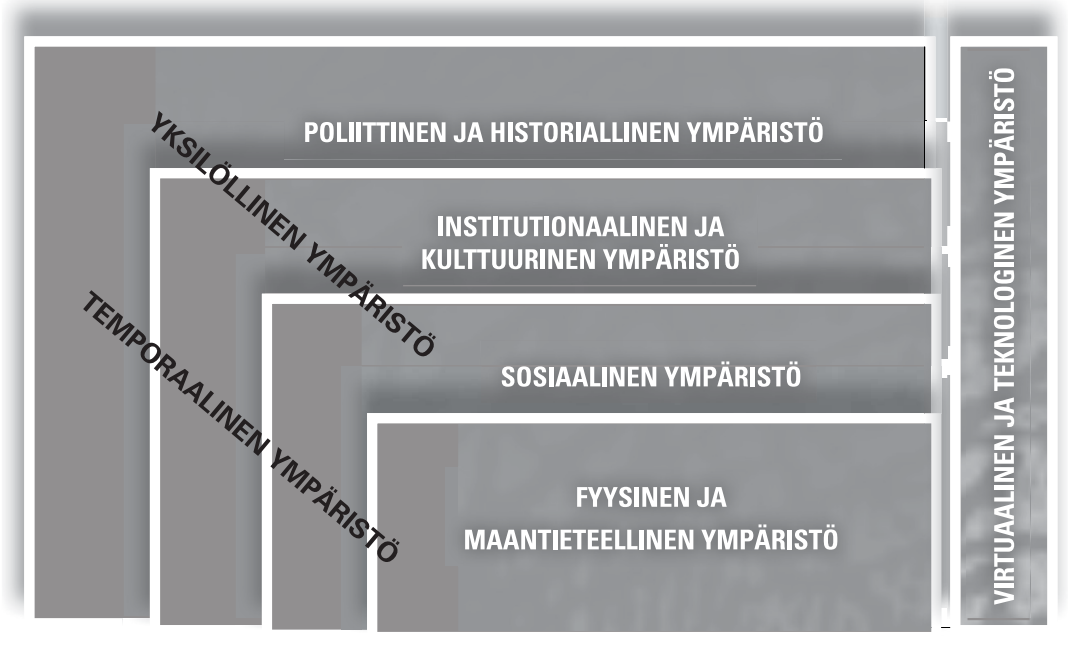
Muistisairaan ihmisen kotikokemus voi asteittain murentua, jos hänen on vaikea tunnistaa ympäristöstään erilaisia yksityiskohtia tai niistä muodostuvia kokonaisuuksia. Tutun ympäristön äkillisiin muutoksiin on ajoittain vaikea mukautua esimerkiksi remontin aikana tai vieraiden yöpyessä kodissa. Muistisairaan ja hänen läheistensä kanssa voidaan yhdessä analysoida, mitkä kodin tilat ovat rauhoittavia ja rentouttavia ja mitkä lempipaikkoja erilaisine toimintoineen tai miksi jotkin kodin tilat tai paikat saattavat tuntua pelottavilta ja ahdistavilta. Kuvassa 19 esitetään, miten kotikokemuksesta voidaan edetä myös vastakkaiseen suuntaan, kun kodin tuttuus alkaa hajota, paikkoja ei tunnisteta tai tilat tuntuvat vierailta.

Usein muistisairas kertoo etsivänsä ”kotia”, mikä voi konkreettisesti tarkoittaa monia asioita. Kodin etsiminen tarkoittaa usein turvallisuuden, suojan ja rauhan etsimistä, jolloin läheisten tehtävänä onkin rajata ympäris-

tön moninaisuutta ja sekavuutta ja siten mahdollistaa turvallisuuden tunteen ja rauhoittumisen kokemukset. Kotikokemuksen kaipaaminen voi olla enemmän sisäisen ajatus- tai mielen maiseman etsimistä, tietyn tunnetilan kaipaamista tai konkreettista läheisyyden tarvetta. Muistisairaan ympäristön tulisi reagoida näihin tarpeisiin tarkoituksenmukaisesti kokeilemalla eri vaihtoehtoja ja analysoimalla sairastuneen reaktioita.

4.1.3 Arjen ympäristöulottuvuudet muistisairauksien näkökulmasta

Arjen eri ympäristöt kerrostuvat moniulotteisiksi kokonaisuuksiksi, ja elämänkulun eri vaiheissa niiden merkitykset vaihtelevat (kuva 20). Työikäisen aikuisen ympäristö koostuu fyysisestä, sosiaalisesta, institutionaalisesta, kulttuurisesta, poliittis-historiallisesta sekä teknologis-virtuaalisesta ympäristöstä, joita tulkitaan omasta subjektiivisesta ympäristönäkemyksestä käsin. Lisäksi temporaalinen eli ajallinen ympäristö on nykyisin erityisen haastava ympäristöulottuvuus, koska ympäristön toiminnan rytmi ja tempo kiihtyvät, samalla kun kansalaisten kyvyt vastata tähän temporaaliseen vauhtiin pysyvät rajallisina.



Kuva 20. Erilaiset kerrostuvat ympäristöulottuvuudet ja ihmisen yksilöllinen kokemus niistä.

4.1.3.1 Fyysinen ja maantieteellinen ympäristö

Fyysinen, konkreettinen ympäristö koostuu ensimmäiseksi rakennetusta ympäristöstä, johon kuuluvat esimerkiksi rakennukset tiloineen, erilaiset kulkuväylät, sisällä ja ulkona toimivat ja käytettävät koneet ja laitteet sekä esineet erilaisine käyttötarkoituksineen. Rakennettu ympäristö koostuu erilaisista muodoista, väreistä, pinnoista, etäisyyksistä ja niiden yhdistelmistä, joita tunnistetaan ja nimetään havaintokyvyn ja kognitiivisten taitojen pohjalta. Toiseksi fyysiseen ympäristöön kuuluu etenkin suomalaiselle kulttuurille läheinen luontoympäristö erilaisine maisemineen, vuodenaikoineen ja ilmastoineen. Voidaan puhua myös maantieteellisestä ympäristöstä, jolloin esimerkiksi suomalaiset asemoituvat Pohjois-Eurooppaan, Skandinaviaan ja tiettyyn maantieteelliseen paikkaan Suomen kartalla. Rakennetun fyysisen ympäristön kautta taas ollaan konkreettisesti esimerkiksi eteläsuomalaisia kaupunkiasujia lähiössä ja samalla kesäasukkaita järvenrannalla suvun kesämökillä.

Työelämässä fyysinen ympäristö tarkoittaa tiettyä konkreettista työpaikkaa, työmatkaa sekä työtiloja kalusteineen ja varusteineen. Fyysisen ympäristön havainnointi ja tulkinta tarkoittaa myös fyysisen ympäristön piilossa olevia toimintamekanismeja ja niiden toiminnan ymmärtämistä. Fyysisessä ympäristössä lämpöä, valoa ja hälytyksiä tuottavia järjestelmiä tulkitaan niiden toimintalogiikan pohjalta. Esimerkiksi yllättävät äänet ymmärretään ovi- tai palohälytykseksi tai automaattisiksi valaistuskytkennöiksi. Alkavassa muistisairaudessa näiden yllätyksellisten fyysisen ympäristön signaalien ymmärtäminen voi kuitenkin heiketä. Vastaavasti rakennetun ympäristön kulttuurinen tuttuus auttaa toimimaan oikein ja loogisesti esimerkiksi vieraassakin tilassa, kuten uimahallissa, odotusauloissa ja liikenteessä.

Yksi osa työkykyä on kyky saapua työpaikalle, työskennellä sen tiloissa ja poistua sieltä. Työssä tulee hallita fyysisen ympäristön välineitä ja laitteita kuten hissiä, ovenavausjärjestelmiä, toimistolaitteita ja sähköistä viestintää. Fyysisen ympäristön sisustus, värit, pinnat, heijastukset ja sokkeloisuus voivat aiheuttaa muistisairaalle vaikeuksia hahmottaa tilaa, kulkuväyliä tai tilojen kokonaisuuksia. Jotkut muistisairaat ihmiset esimerkiksi saattaisivat suoriutua hyvin työtehtävistään, mutteivät enää pysty käymään töissä, koska työmatka on käynyt heille liian monimutkaiseksi.

4.1.3.2 Sosiaalinen ympäristö

Fyysisen ympäristön kautta muodostuu myös erilaisia *sosiaalisia ympäristöjä*, jotka muotoutuvat erilaisten sosiaalisten roolien ja niihin kuuluvien tehtävien mukaan. Aikuisuuteen kuuluvat keskeiset sosiaalisen ympäristön

roolit liittyvät vanhemmuuteen, sukuun, ystäviin ja läheisiin sekä työelämään ja harrastuksiin. Sosiaalisten suhteiden verkoston laajuus ja kiinteys vaihtelevat elämänkulun eri vaiheissa ja myös elämäntilanteiden ja -tapahtumien mukaan. Työelämän sosiaalisesta ympäristöstä voi tulla jollekulle keskeinen sosiaalisen toiminnan kenttä, kun taas toisille työelämän verkosto on luonnostaan niukka, jolloin vapaa-ajan ja perheen sosiaaliset suhteet ovat sosiaalisen ympäristön ydin.

Sosiaalinen verkosto mahdollistaa erilaisten tukiverkostojen luomisen elämänkulun taite- ja kriisikohdissa. Verkoston eri alueet voivat myös hiipua ja sammua, ellei niiden toiminta ole merkityksellistä. Kiireinen työelämä ja ajan rajallisuus voivat jättää sosiaalisen verkoston osat myös hiljaiseen lepoon, jolloin ne voivat tarpeen mukaan aktivoitua uudelleen.

Sosiaalinen ympäristö ei ole aina positiivinen tai voimaannuttava, sillä se voi olla myös uhkaava, hallitseva tai nujertava. Työelämän ihmissuhteet ja johtamiskäytännöt voivat aiheuttaa stressiä, samalla kun itse työn vaatimukset kasvavat. Työssä ihmissuhdekonfliktit myös vievät energiaa varsinaiselta ydintehtävältä, jolloin työteho heikkenee. Muistisairauden alkuvaiheessa juuri sosiaalisen ympäristön tulkintavaikeudet voivat saattaa sairastuneen outoon rooliin, johon hän ei itsekään tunnista kuuluvansa. Tietoisuus alkavasta muistisairaudesta kuitenkin lisää työyhteisön kykyä tulkita työtoverin käyttäytymistä, havainnoida hänen jaksamista ja ymmärtää hänen stressireaktioitaan.

Tavanmukaisen sosiaalisen, konkreettisia ihmisiä sisältävän ympäristön rinnalle on syntynyt niin sanottu sosiaalinen media, jossa sosiaalinen toiminta tapahtuu tietoverkoissa ja erilaisissa yhteisöpalvelujen verkostoissa (ks. s. 168–169 Virtuaalis-tekninen ympäristö). Sosiaalisella medialla tarkoitetaan verkkoviestintäympäristöjä, joissa jokaisella käyttäjällä tai käyttäjäryhmällä on mahdollisuus olla aktiivinen viestijä, luova sisällön tuottaja tai sisältöjen passiivinen vastaanottaja. Sosiaalisessa mediassa viestintä tapahtuu useiden ihmisten välillä samanaikaisesti ja vastavuoroisesti.

4.1.3.3 Institutionaalinen ja kulttuurinen ympäristö

Institutionaalinen ympäristö tarkoittaa erilaisten palvelujärjestelmien toimintaa ja tunnusmerkkejä erilaisine käyttäytymisnormeineen ja rutiineineen. Niiden perusteella tietty ympäristö tunnistetaan esimerkiksi linja-autopysäkiksi, terveyskeskukseksi tai kaupaksi. Institutionaalisen ympäristön merkit ovat osittain myös kulttuurisidonnaisia. Esimerkiksi kirkko tunnistetaan yleensä kirkoksi kaikissa länsimaisissa kulttuureissa. Luonnonkansojen uskonnolliset merkit taas ovat heidän kulttuurinsa tai sosiaalisen järjestelmänsä muovaamia. Suomalaisessa yhteiskunnassa instituutiot, kuten

terveydenhuolto, koulutusjärjestelmä tai järjestyksenvalvonta, ymmärretään yhtenevästi, silloinkin kun kyseiseen instituutioon törmätään uudella paikkakunnalla ensimmäisen kerran. Instituutioilla on myös yhtenevät käyttäytymisnormit ja ulkoiset tunnukset, minkä vuoksi niiden toimintalogiikka edellyttää tiettyä käyttäytymistä.

Työelämässä institutionaalinen ympäristö tarkoittaa esimerkiksi työaikajärjestelyjä, esimies-alaissuhteita ja työsopimuksia sekä työn suorittamiseen liittyviä perusarvoja. Suomalaisessa työelämässä näitä arvoja ovat esimerkiksi työajan noudattaminen kahvi- ja lounastaukoineen, työtehtävien suorittaminen sopimusten mukaisesti ja ajallaan sekä sujuva yhteistyö työtovereiden kanssa. Lisäksi suomalaiseen työkulttuuriin kuuluvat rehellisyys, luottamus ja kunnioitus niin työnantajaa kuin työtovereita kohtaan. Jokaisella työyhteisöllä on oma historiansa, jonka ymmärtäminen auttaa työntekijää myös tulkitsemaan ja hyväksymään nykyiset työkäytännöt ja omat työtehtävänsä osana sitä.

Alkavassa muistisairaudessa tutunkin työympäristön institutionaalisten signaalien tulkinta voi häiriintyä, jolloin esimerkiksi kokouskäyttäytymisestä saattaa syntyä vääriä tulkintoja tai päätöksenteon prosessit eivät hahmotu oikein. Usein myös ajanhallinta suhteessa tehtyyn tehtävään voi muuttua. Muistisairas ihminen saattaa juuttua yksittäiseen työtehtävään pitkäksi aikaa, siirtyä työtehtävästä toiseen epäloogisesti tai unohtaa sovitut työjärjestelyt. Juuri institutionaalisen ympäristön monien muuttuvien signaalien tunnistaminen saattaa olla herkin ympäristön alue, joka häiriintyy muistisairaudessa yhdessä sosiaalisten signaalien tulkitsemisvaikeuksien kanssa.

4.1.3.4 Poliittis-historiallinen ympäristö

Poliittinen ympäristö koostuu kansallisesta, alueellisesta ja paikallisesta toiminnasta, ja siihen vaikuttavat niin historialliset kuin yhteiskunnalliset tapahtumat, kuten Suomen itsenäistyminen, sodat ja lamakaudet. Historiallisesti Suomeen on muotoutunut tietynlainen hallintokoneisto ja päätöksentekojärjestelmä, jotka ohjaavat jokaisen kansalaisen elämää lapsuudesta vanhuuteen. Poliittinen järjestelmä ohjaa päivähoitoa ja opetustoimea sekä sosiaali- ja terveyspalveluja. Kansalaiset puolestaan voivat vaikuttaa poliittiseen järjestelmään äänestämällä eri vaaleissa ja toimimalla aktiivisesti erilaisissa järjestöissä. Historiallinen menneisyys puolestaan on perusta nykyiselle käsitykselle suomalaisuudesta, itsenäisyydestä ja esimerkiksi jokamiehen oikeuksista.

Poliittinen ja historiallinen ympäristö muuttuu jatkuvasti maailman globalisoituessa. Poliittis-historiallisen ympäristön eräs keskeinen toimintamuoto on verotus, jonka kautta kootaan kansalaisten palveluihin tarvit-

tavaa pääomaa. Poliittiseen ympäristöön vaikuttaminen on entistä haasteellisempaa sen monimutkaisuuden vuoksi. Muistisairaudessa juuri yhteiskunnallisten järjestelmien monimutkaisuuden ymmärtäminen voi pikkuhiljaa hajota, vaikka samalla yhteiskunnan palvelujen ja tukitoimien tarve kasvaa.

Työntekijä kohtaa poliittisen ja yhteiskunnallisen ympäristönsä päivittäisessä työssään. Työsuhdetta, työaikaa ja ammatillisia pätevyyksiä määritellään niin juridisesti lainsäädännön kautta kuin historiallisesti syntyneiden työelämän sääntöjen mukaan (vrt. s. 166–167 Kulttuurinen ympäristö). Esimerkiksi töihin saapumista sovittuun aikaan pidetään selviönä ja yllättävästä poissaolosta ilmoitetaan sovittujen käytäntöjen mukaan. Lainsäädäntö määrittää niin työnantajan kuin työntekijän velvollisuudet ja oikeudet.

Poliittisen ympäristön oletetaan takaavan, että kansalaiset ovat tasa-arvoisia ja yhdenvertaisia, vaikka yhteiskuntaan syntyy samanaikaisesti eriarvoisuutta. Poliittinen toiminta esimerkiksi takaa työuran jälkeisen toimeentulon ja sairastumisen yhteydessä sairauspäivärahan. Työttömäksi jääneille poliittinen järjestelmä taas antaa mahdollisuudet esimerkiksi koulutuksen kautta löytää uusia työuria ja -mahdollisuuksia.

Valtakunnallinen, alueellinen ja paikallinen poliittinen järjestelmä luo pohjan eri sairausryhmien perus- ja erityispalvelujen toteuttamiselle. Julkisen järjestelmän rinnalla kansalaisjärjestöjen ja kolmannen sektorin toiminta rikastuttaa ja mahdollistaa esimerkiksi muistisairaiden ihmisten uusien palvelujen kehittämisen ja uusien toimintamallien käyttöönoton.

4.1.3.5 Virtuaalis-tekninen ympäristö

Nykymaailma on täynnä sekä näkyvää teknologiaa että näkymätöntä virtuaalista toimintaa. Teknologia liittyykin kaikkiin edellä kuvattuihin ympäristöihin monella tavalla (kuva 20). Fyysisesti teknologia näkyy laitteina, kalusteina ja niihin liittyvänä ihmisten sosiaalisena toimintana. Myös kulttuurisesti teknologia valtaa lähes kaikki elämän ympäristöt, kuten koulut ja työpaikat, sosiaali- ja terveydenhuollon, kodin ja vapaa-ajan harrastukset. Poliittisessa ympäristössä teknologia tarkoittaa esimerkiksi erilaisten etuuksien hakemista ja lomakkeiden täyttämistä suoraan sähköisesti ja niiden lähettämistä kasvottomille käsittelijöille. Suomessa virtuaalista ja teknologista toimintaa ohjataan yhteiskunnallisesti ja valtakunnallisesti tietoyhteiskuntaohjelman avulla.

Virtuaaliseen ympäristöön kuuluvat internetissä toimivat ohjelmistot ja sivustot, joissa ihmiset toimivat tietokoneiden ja verkkoyhteyden välityksellä (ks. s. 165–166 Sosiaalinen ympäristö). Siihen sisältyy myös sosiaalisen median mahdollistava toiminta, jossa ihmissuhteita rakennetaan ja

pidetään yllä esimerkiksi yhteisöpalvelujen kautta. Jokaisella on mahdollista liittyä erilaisiin virtuaalisiin yhteisöihin ja saada ajankohtaista tietoa niiden toiminnasta palveluineen. Yhteisöpalvelut voivat olla myös jonkin yksittäisen kohdejoukon, kuten potilasryhmän, tarpeisiin luotuja internetpalveluja.

Teknologian oletetaan helpottavan ihmisten arkielämää, mutta samalla se vaatii käyttäjältään monenlaisia uusia taitoja, joita ennen oli lähinnä teknistä koulutusta saaneilla. Nykyisin saatetaan olettaa, että kaikki ovat oma-aloitteisia ja pystyviä esimerkiksi tietokoneiden käyttämisessä, puhelimien ohjelmoinnissa, TV:n kanavien päivityksissä ja auton toiminnan seuraamisessa. Viime aikoina kansalaisille on kuitenkin luotu erilaisia tukipalveluja teknologian hallitsemiseksi kotiympäristössä ja vapaa-ajalla. Hyvinvointiteknologia tuotteineen ja palveluineen on kasvava teollisuuden ala, mikä haastaa muistisairaan läheisineen pohtimaan paitsi teknologian monia mahdollisuuksia myös sen eettisiä ja taloudellisia ongelmia.

4.1.3.6 Temporaalinen eli ajallinen ympäristö

Temporaalinen eli ajallinen ympäristö tarkoittaa ympäröivän maailman toimintarytmiä ja tempoa, joihin jokaisen oletetaan sopeuttavan omaa toimintaansa (kuva 20). Liikenteessä liikennevalot vaihtuvat tietyllä toimintalogiikalla, autolla ajettaessa noudatetaan tiettyjä nopeusrajoituksia ja katu ylitetään tietyllä kävelyvauhdilla vihreän valon palaessa. Kaupan kassalla, lääkärin vastaanotolla tai ravintolassa toimitaan tietyn rytmin ja järjestyksen mukaan, ja siitä poikkeaminen aiheuttaa yleensä muissa asiakkaissa tai työntekijöissä hämmennystä tai kärsimättömyyttä. Yllättävissä tilanteissa odotetaan nopeaa reagointia ja tarkoituksenmukaista toimintaa, ja ellei se onnistu, ihmiset kokevat esimerkiksi vaara- tai onnettomuustilanteissa syyllisyyttä ja osaamattomuutta. Erityisesti teknologisessa ympäristössä, kuten pankkiautomaatilla tai huoltoasemalla, laitteiden toimintanopeus voi olla alkavaa muistisairautta sairastavalle ihmiselle haaste.

Ihminen rytmittää tekemistään eri tavoin myös eri viikonpäivinä ja vuodenaikoina. Kesäisin valoisana aikana aktiivisuus ulkona lisääntyy, kun taas syksyllä pimeyden lisääntyessä toimintaa keskitetään sisälle (ks. s. 165 Fyysinen ja maantieteellinen ympäristö). Suomalaisessa luonnon kiertokulussa vuodenaikojen vaihtelut rytmittävät useiden ihmisten elämää, vaikka työelämän vauhdin oletetaan pysyvän vakiona koko työvuoden ajan ja myös työviikon aikana. Tosiasiassa työelämässä työntekijä voi kokea aktiivisia ja innovatiivisia vaiheita, jolloin työtehtävät sujuvat joustavasti, ja vastaavasti vaikeita ja jähmeitä aikoja, jolloin työtehtävät vaativat jatkuvaa ponnistelua. Työhön sisältyy usein myös tiivistyviä hetkiä, joissa monien

tehtävien päällekkäisestä suorittamisesta on selviydyttävä annettujen aikarajojen sisällä.

Ajallinen ympäristö on viime vuosikymmeninä muuttunut entistä kiireisemmäksi ja nopeammin vaihtuvaksi, mikä vaatii myös ihmisiä nopeuttamaan toimintarytmiään. Ihmisten tulee esimerkiksi entistä useammin kyetä ottamaan vastaan tietoa missä ja milloin vain. Kiireinen elämäntapa tarkoittaa myös toimintojen päällekkäistä ja yhtäaikaista tekemistä entistä useammassa arjen tilanteessa, kuten TV:n katselua ja ruokailua samanaikaisesti keittiön pöydän ääressä tai tietokoneella töiden tekemistä sohvalla maaten ja samalla lasten kanssa leikkien. Ihminen joutuu jakamaan huomiotaan useisiin eri toimintoihin ja samalla vaihtamaan tehtävästä toiseen entistä nopeammin ja joustavammin. Muistisairaan ihmisen on erityisen haasteellista orientoitua tällaiseen nopearytmiseen ja toimintojen päällekkäisyyttä vaativaan ympäristöön.

Jokaisella ihmisellä on yksilöllinen toiminnallinen rytmi eli temperamentti, jolla hän toimii niin kotona, työssä kuin vapaa-aikanaan. Toiselle kiireinen touhuaminen on luontainen tapa tehdä asioita. Toiselle taas rauhoittuminen ja hiljentyminen sekä voimien kerääminen kuuluvat säännöllisesti palautumiseen. Jokaisella on kokemuksia työtovereista tai läheisistä ihmisistä, joiden sisäinen kello on koko ajan jäljessä ja jotka ovat siksi koko ajan myöhässä tai unohtuvat tekemään jotain muuta kuin oli sovittu. Vastaavasti joku toinen on ennakoiva tai jopa hätäinen, mikä tarkoittaa sitä, että hän valmistelee ja varmistaa asiat etukäteen ja on ajoissa kaikissa tilanteissa.

Epärytmi tarkoittaakin työyhteisössä työntekijöiden erilaista toimintatempoa esimerkiksi päätöksen- tai valintojenteossa, työn jaksottamisessa tai ajan antamisessa toisten vastaaville toiminnoille. Se, mikä toisesta tuntuu jahkaamiselta ja turhanpäiväiseltä asioiden vatvomiselta, on toisesta luonnollinen osa työprosesseja esimerkiksi ennen tärkeitä päätöksiä. Juuri erilainen yksilöllinen toimintarytmi saattaa saada aikaa kitkaa tai eripuraa työyhteisössä, jossa odotetaan ikään kuin aina ja jatkuvasti samanlaista tekemisen rytmiä. Alkavissa muistisairauksissa eräs ensimmäinen sairauden oire voi olla oman tyypillisen toimintarytmin muuttuminen jopa täysin päinvastaiseksi. Tämä voi näkyä esimerkiksi aloittamisen vaikeutena, työtehtävien vaiheesta toiseen siirtymisen hankaluutena tai juuttumisena joihinkin työtehtävien osavaiheisiin.

4.1.3.7 Yksilöllisesti koettu subjektiivinen ympäristö

Vaikka ympäristö koostuu ja kerrostuu edellä kuvatuista erilaisista ympäristöulottuvuuksista, on jokaisella ihmisellä oma tapansa havaita tai tulkita

näitä ympäristöjä ja antaa niille merkityksiä (kuva 20). Eristäytyneen ihmisen sosiaalista ympäristöä saatetaan ulkoapäin pitää niukkana ja rajallisena, vaikka ihmisen itse on siihen hyvin tyytyväinen. Samoin fyysisessä ympäristössä voi olla suoranaisia puutteita, vaaratekijöitä tai epätarkoituksenmukaisia ratkaisuja, mutta itse asukas ei ehkä edes huomaa niitä, koska hän kokee oman fyysisen ympäristönsä itselleen kotoisaksi. Asuinpaikka voi olla myös kaukana palveluista ja muista ihmisistä, mutta asukas kokee kotinsa parhaaksi paikaksi asua ja elää.

Ennestään tuttu kulttuurinen ympäristö toiminta- ja käytöstapoineen tukee ihmisen kotiutumista uuteen asuinpaikkaan. Monet esimerkiksi muuttavat eläkkeelle siirtymisensä jälkeen entiselle kotipaikkakunnalleen, koska siihen liittyy paljon muistoja ja heillä on siellä entisiä ihmissuhteita sekä tuttu toimintaympäristö. Historiallisesti aikaisempien sukupolvien ketjuun kuuluminen antaa tunteen oman elämän merkityksellisyydestä ja elämän jatkuvuudesta seuraavien sukupolvien kautta. Vastaavasti omasta kodista muuttaminen esimerkiksi täysin toisenlaiseen kulttuuriseen tai institutionaaliseen ympäristöön voi omasta muuttopäätöksestä huolimatta aiheuttaa sopeutumisvaikeuksia tai vierauden tunnetta (esim. muuttaminen omakotitalosta kerrostaloon, omasta asunnosta palvelutaloon, Suomesta Espanjan aurinkorannikolle).

Jokainen ihminen joutuu tekemisiin teknologisen ja virtuaalisen ympäristön kanssa entistä useammin tavallisissakin arjen tilanteissa. Palvelujen siirtyminen tietoverkkoihin ja vuorovaikutuksen tapahtuminen erilaisissa virtuaalisissa yhteisöissä voi antaa joillekuille uudenlaisen vapauden, osaamisen ja itsenäisyyden tunteen. Tämä tarkoittaa jatkuvaa uusien asioiden opettelua, oman osaamisen päivittämistä ja valmiutta muuttaa omia toimintarutiineja. Omasta terveydestä ja sen seurannasta huolehtiminen vaatii nykyisin myös paljon sellaista teknologiaa, josta kaikki eivät ole luonnostaan kiinnostuneita (esim. erilaiset elintoimintojen mittarit ja lääkkeiden ottamiseen liittyvät laitteet sekä kotiin asennettavat valvonta- ja seurantalaitteet).

Loppujen lopuksi toisen ihmisen sisäistä ympäristötulkintaa ja hänen ympäristökokemuksiaan ei koskaan ole mahdollista täysin ymmärtää, mutta hänen käyttäytymistään eri ympäristöissä voidaan pyrkiä havainnoimaan ja analysoimaan. Muistisairaan ihmisen tulisi saada kokemuksia erilaisista ympäristöistä oman elämäntapansa ja aikaisemman elämänkulkunsa mukaisesti. Hänen ympäristöjään tulisi kuitenkin tietoisesti ja tarkoituksenmukaisesti rajoittaa silloin, kun ne erilaisine elementteineen aiheuttavat ahdistusta, pelkoa tai muita negatiivisia tunteita aikaisemmista hyvistä kokemuksista huolimatta.

4.2 Ympäristöstä tukea muistisairaan hyvinvointiin

Kuka oikeastaan määrittelee, että muistisairaan työikäisen ihmisen perustehtävinä diagnoosin saannin jälkeen olisivat vain arkiset kotiaskareet ja harrastukset? Nykyisessä länsimaisessa hyvinvointiyhteiskunnassa työ on entistä keskeisemmässä asemassa aikuisen elämää. Oman toiminnallisen identiteetin rakentuminen työroolin pohjalta on entistä keskeisempi tekijä ja osa yleistä hyvinvointia. Useimmat ihmiset käyttävät suuren osan ajastaan niin nuorena kuin aikuisena opiskelemalla yhä useampia ammatteja ja kehittämällä erilaisia työtaitojaan. On jopa todennäköistä, että juuri työstä saadaan suurimmat mielihyvän ja onnistumisen kokemukset. Onkin vakavasti mietittävä erilaisia mahdollisuuksia pysyä työelämässä tuen avulla muistisairauden ilmetessä ja sen edetessä, jolloin toiminnallisen identiteetin arvokas osa eli ”työminä” voi säilyä osana muuta identiteettiä, jos sairastunut kokee sen tarkoituksenmukaiseksi ja mielekkääksi.

Sosiaalinen ja institutionaalinen ympäristö voi määritellä sairastuneen herkästi vain avustettavaksi tai hoidettavaksi potilaaksi erilaisine toimintakyvyn rajoitteineen. Lääketieteellisen määrittelyn ulkopuolella arjen eri ympäristöissä muistisairaalla voi olla kuitenkin monia arvokkaita rooleja tehtävineen, kun hänelle annetaan niihin mahdollisuus hänen omista lähtökohdistaan.

Sairastunutta, vielä työelämässä olevaa ihmistä, hänen työtään ja työyhteisöään tulisi tarkastella sairastuneen kannalta edellä kuvattujen ympäristöulottuvuuksien näkökulmasta. Samalla tulisi pohtia, miten jokainen ympäristöulottuvuus voi eri tavalla joko tukea tai uhata työssä jatkamista. Tulisi aina yksilöllisesti määritellä ja päättää, milloin työssä jatkaminen ei ole enää tarkoituksenmukaista muistisairaan ja hänen työyhteisönsä kannalta.

Ympäristön merkitys hyvinvoinnille korostuu erityisesti silloin, kun ihminen ei jostain syystä omaehtoisesti kykene, osaa, tahdo tai voi hakeutua niihin ympäristöihin, joista hänelle on tullut hänen elämänsä aikana merkityksellisiä ja tukea antavia. Muistisairaan ihmisen kannalta on erityisen haasteellista, miten hän kognitiivisen toimintakykynsä muuttuessa pystyy muodostamaan näitä aikaisemmin tärkeitä ympäristökokemuksia itselleen. Tähän tarvitaan läheisten, hoitajien ja kuntouttajien yhteistyötä, innostusta ja innovatiivista luovuutta.

Pohdittavaa:

- Pohdi omaa kotikokemustasi tunteineen, muistoineen ja merkityksineen. Miten hyvä kotikokemus voi mielestäsi edistää hyvinvointia?
- Työikäisen muistisairaan aikaisempien ympäristökokemuksien kartoittaminen ja tukeminen on haasteellista, mutta mahdollista. Miten sitä voisi toteuttaa kuntoutuksen menetelmänä?
- Lue seuraavat kuvitteelliset esimerkit ja pohdi, mitä ympäristön erilaisia ulottuvuuksia niissä kuvataan ja miten muistisairaan ihmisen tilannetta voisi helpottaa näissä haastavissa tilanteissa.

Martti tulee töihin yleensä paljon aikaisemmin kuin varaston muut työntekijät. Hän on jo täydessä työn touhussa, kun aamulla pidettävä työnjakopalaveri alkaa. Hän osallistuu kutsuttuna joka-aamuiseen palaveriin, mutta hänen on vaikea hahmottaa ja muistaa, miten työtehtävät siellä jaetaan. Palaverin jälkeen hän yleensä ryhtyy tekemään samoja tehtäviä kuin edellisinäkin päivinä, vaikka uudesta työtehtävien jaosta olisi juuri sovittu. Vähitellen työtoverit ovatkin alkaneet järjestää hänelle toistuvasti samat tehtävät, vaikka työyhteisössä on sovittu työnkierrosta työntekijöiden ergonomian, jaksamisen ja myös osaamisen lisäämisen vuoksi.

Liisa puhuu lakkaamatta ääneen oman työpöytänsä ääressä, minkä vuoksi samassa huoneessa työskentelevät työtoverit eivät pysty rauhassa keskittymään omiin tehtäviinsä. Liisa kertoo koko ajan ääneen, mitä hän kulloinkin tekee. Hän joutuu myös jatkuvasti kysymään ohjeita muilta, koska hänellä on ongelmia tietokoneen käyttämisessä. Työpalavereissa on useaan kertaan sovittu, että avokonttoreissa tulee kunnioittaa toisten työrauhaa ja pyrkiä välttämään toisten häiritsemistä. Liisa ei myöskään ole havainnut kiristyvää ilmapiiriä tai työtovereiden pyrkimystä olla vastaamatta hänen kommentteihinsa.

Kerttu muutti eläkkeelle siirtymisen jälkeen miehensä kanssa kesämökkipaikkakunnalleen pieneen rivitaloasuntoon. He olivat suunnitelleet muuttoa pitkään, ja asettuminen uuteen kotiin oli helppoa, koska naapurustossa oli vanhoja nuoruudenaikaisia tuttuja ja molempien sukulaisia. Asunnosta oli lyhyt matka ajaa polkupyörällä kesämökille. Kerttu ei kuitenkaan ole koskaan puhunut uudesta rivitalokodista kotina vaan asuntona. Hän on myös alkanut tuntea itsensä jollakin tavalla kodittomaksi, koska hän ei oikein tiedä, missä koti nykyisin on. Yllättäen Kerttu myös eksyi mökkimatkalla, ja pyöräili useita kilometrejä harhaan ennen kuin löysi tuttuja merkkejä, joiden perusteella hän pääsi perille.

TUKI TYÖELÄMÄÄN JA ELÄKKEELLE SIIRTYMISEEN

Henna Nikumaa, Kati Juva, Heidi Härmä ja Aila Pikkarainen

4.3 Muistisairaus ja työkykyisyys

Työelämän kasvavat ja muuttuvat vaatimukset vaativat jokaiselta työntekijältä hyvää työsuoritusta, sopeutumiskykyä ja uuden oppimista. Etenevät muistisairaudet ovat sairauksia, jotka johtavat edetessään laaja-alaiseen muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymiseen, mikä vaikeuttaa väistämättä työssä selviytymistä ja johtaa lopulta työkyvyttömyyteen. Työssä käyvillä muistisairauden oireet ovat yleensä jo taudin toteamisen aikaan heikentäneet työkykyä ja monesti muistisairaustutkimukset tehdään tilanteessa, jossa sairastunut on jo sairauslomalla.

Eläkkeelle siirrytään yleensä hyvin pian diagnoosin jälkeen, osittain sairauteen liittyvän tiedon ja vaihtoehtoisten toimintatapojen puutteen vuoksi, sillä tietoa ja ymmärrystä mahdollisuuksista tukea muistisairasta työntekijää ei toistaiseksi juurikaan ole. Lääkärintodistuksen kirjoittaminen eläkepäätöksen hakemista varten on usein lääkärille ensisijainen tai jopa ainoa vaihtoehto. Lopullisia eläkeratkaisuja ei kuitenkaan ole syytä tehdä, ennen kuin diagnostiset ja mahdolliseen kuntoutukseen liittyvät selvitykset on tehty. Sairastuneen omat mielipiteet ja tarpeet tulisi huomioida eläkepäätöstä ja sen aikataulua suunniteltaessa.

> ”Minä olen töissä vielä toistaiseksi ja pyrin olemaan niin kauan kuin vain saan. En minä ainakaan halua lopettaa tämän sairauden takia.”
>
> SAIRASTUNUT, 62 VUOTTA

Ammattitaito, työkokemus ja työkyky eivät häviä hetkessä, vaan ne voivat säilyä pitkäänkin sairaudesta huolimatta. Sairauden varhainen havaitseminen, diagnosoiminen ja hoidon aloittaminen antavat sairastuneelle mahdollisuuden moniin hyviin ja toimintakykyisiin vuosiin, joissain tapauksissa myös työelämässä. Työnsä hallitseva työntekijä on myös voimavara jokaiselle työantajalle, ja työuran jatkuminen muistisairaudesta huolimatta tarkoittaa osaavan työntekijän työpanoksen jatkumista.

Toisaalta työn vaatimukset saattavat olla lievässäkin muistisairauden vaiheessa olevalle työntekijälle kuormittavia, ja oireet ja toimintakyvyn heikkeneminen voivat tuntua työpaikalla kiusallisilta, jolloin työstä eläk-

keelle siirtyminen on hänelle helpottava ratkaisu jo sairauden alkuvaiheessa. Jos sairastunut itse toivoo eläkkeelle pääsyä, se on varmasti paras ratkaisu. Edetessään muistisairaudet heikentävät toimintakykyä myös arjessa, joten voidaan pitää kohtuullisena, että sairastunut saa nauttia eläkepäivistä vielä silloin, kun hänen toimintakykynsä on edelleen hyvä. Vaikka työnteon loppuminen saattaa sairastuneesta tuntua aluksi jopa helpottavalta, hän joutuu samalla käsittelemään tarpeettomuuden, ulkopuolisuuden ja jopa syrjäytymisen tunteita. Tällöin elämän uudelleen rakentaminen ja aktiivisen osallistumisen mahdollistaminen ovat ehdottoman tärkeitä.

Jos muistiongelmat havaitaan ajoissa ja sairastunut haluaa vielä jatkaa työelämässä, tarvitaan monipuolista arviota työkyvystä ja tukea mahdolliseen työssä jatkamiseen. Tässä työterveyshuolto on avainasemassa. Työterveyshuolto voi auttaa tilanteen tunnistamisessa ja hahmottamisessa sekä erilaisten tukitoimien ja kuntoutusratkaisujen järjestämisessä ja niihin ohjaamisessa.

Työikäinen muistisairas saattaa kuitenkin peitellä sairauttaan työnantajalta ja työterveyshuollolta irtisanomisen pelossa. Onkin hyvä tietää, että keskustelut työterveyshuollon edustajan kanssa ovat luottamuksellisia eikä työterveyshuolto saa ilman työntekijän lupaa kertoa työnantajalle työntekijän sairaudesta. Parhaimmillaan ja erityisesti vaikeissa tilanteissa työntekijä, työnantaja ja työterveyshuolto voivat yhteistyössä miettiä, miten tilannetta voidaan helpottaa ja työuraa mahdollisesti jatkaa. Työntekijälle on yleensä tärkeää kokea, että häntä kuunnellaan.

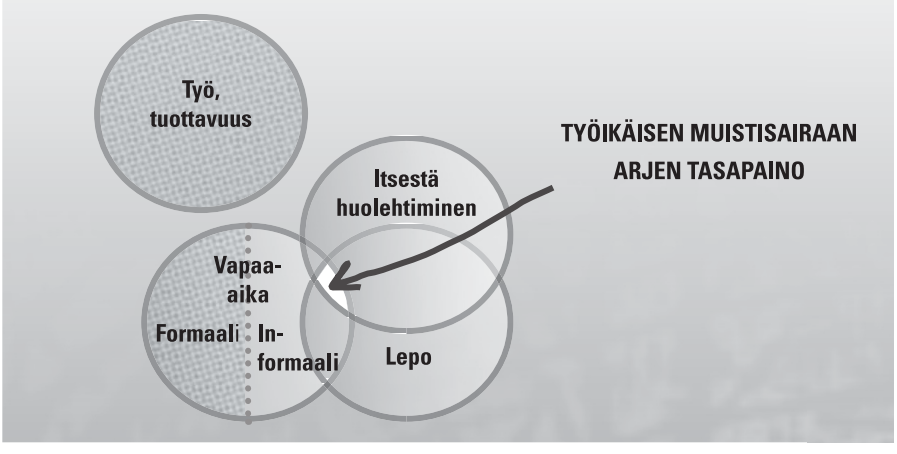
Työssä jatkamisesta tulee keskustella sairastuneen itsensä kanssa sen pohjalta, millainen on hänen oirekuvansa, työtehtävänsä, sairaudentuntonsa ja halunsa jatkaa työssä. Jäljellä olevaa työkykyä arvioitaessa on tärkeää huomioida myös työn luonne, työtovereilta saatava tuki ja mahdollisten virhesuoritusten seuraukset. Muistisairauteen sairastuneet, hyvin lievässäkin taudin vaiheessa olevat työntekijät saattavat tehdä virheitä ja unohtaa asioita erityisesti kiireessä ja paineen alla. Tällöin sellaiset työtehtävät, joissa vaaditaan yksityiskohtaista muistamista ja nopeaa ja itsenäistä päätöksentekoa, ovat erityisen haastavia. Tarkkuutta ja keskittymistä vaativissa töissä yksittäiset virheet voivat olla kohtalokkaita, jolloin vähäisetkin muistin ja tiedonkäsittelyn puutteet johtavat nopeasti työkyvyttömyyteen. Esimerkiksi sairaanhoitajan, sähköasentajan tai taksinkuljettajan työssä jatkaminen ei yleensä ole suositeltavaa alkavaakaan muistisairautta sairastavilla. Kliinistä työtä tekevä lääkäri taas käy Alzheimerin tautiin sairastuessaan nopeammin työkyvyttömäksi kuin tutkimusryhmää vetävä ja väitöskirjoja ohjaava kollegansa. Mitä suuremman vapauden työ tekijälleen tarjoaa, sitä helpompi siinä on pärjätä vielä sairastumisen jälkeenkin.

Monet hallinnolliset, suunnittelu- ja tutkimustehtävät voivat myös hyvin onnistua muistisairauden lievässä vaiheessa, etenkin jos sairastuneella on käytössään sihteeri tai muuta avustavaa henkilökuntaa. Mitä korkeammassa asemassa työntekijä on työpaikan hierarkiassa, sitä vähemmän häneltä usein vaaditaan yksityiskohtien muistamista ja sitä enemmän hänen työssään painottuvat kokemus ja näkemys, joita muistisairaus ei välttämättä heti heikennä. Tällöin työtehtävät eivät vaadi yksityiskohtien muistamista vaan esimerkiksi suunnittelua, johtamistaitoja ja kokonaisuuden hallintaa, jotka säilyvät pitempään kuin mekaaninen yksittäisten asioiden tai yksityiskohtien mieleen painaminen.

Muistisairaan ihmisen toimintakokonaisuuksien epätasapaino

Toimintaterapeutti Aila Pikkarainen

Kun työikäisen ihmisen arki muuttuu muistisairauden vuoksi, se yleensä vaikuttaa hänen kaikkiin neljään toimintakokonaisuuteensa (vrt. kuvat 8 ja 21). Kun sairauden oireet ilmaantuvat, ihminen ja hänen kanssaan toimivat voivat huomata oireita jokaisella toimintakokonaisuuden alueella, mutta niiden vaikutus arjessa selviytymiseen saattaa konkretisoitua työkyvyn osalta kaikkein herkimmin. Tutussa kotiympäristössä arjen askareet sujuvat rutiininomaisesti eikä kognitiivisiin taitoihin liittyvien virheiden tekeminen tunnu yhtä järisyttävältä kuin sellaisissa vaativissa työtehtävissä, joissa pienikin unohdus tai epäloogisuus voi aiheuttaa monenlaisia seurauksia.



Kuva 21. Muistisairaan työikäisen ihmisen toimintakokonaisuuksien epätasapaino, jossa työ ja osa vaativista vapaa-ajan toiminnoista jäävät arjen toimintojen ulkopuolelle sairauden vuoksi.

Jokaisen muistisairaan ja hänen läheisensä olisikin hyvä pohtia yhdessä ammattilaisten kanssa, miten suunnitella ja toteuttaa näitä arjen toimintakokonaisuuksia niin, että sairastunut voi kokea erilaisten toimintojen vaihtelua ja rytmiä tarkoituksenmukaisesti ja kokea siten elämänsä merkitykselliseksi. Kun arjen ympäristöt supistuvat ja niukkenevat joidenkin toimintakokonaisuuksien pois jäämisen vuoksi, on todennäköistä, että myös arkielämä kutistuu ja köyhtyy. Samalla sairastuneen ihmisen läheisten tulisi säilyttää omien toimintakokonaisuuksiensa tasapaino, jotta heidän hyvinvointinsa ja terveytensä pysyisivät yllä.

Mahdollisen työssä jatkamisen osalta on tärkeää tehdä heti diagnoosivaiheessa realistinen tukitoimia ja seurantaa koskeva suunnitelma. Työelämässä jatkaminen saattaa tarkoittaa, että sairastunut ponnistelee voimiensa ja kapasiteettinsa ylärajoilla, jolloin myös työyhteisö kuormittuu avustaessaan tai valvoessaan sairastuneen työsuorituksia. Tilanne on tällöin raskas sekä sairastuneelle että koko työyhteisölle. Ensisijaisesti kannattaa miettiä esimerkiksi työolojen tai -tapojen muuttamista niin, että muistisairas ihminen voi jatkaa työtehtävässään. Työssäololle on hyvä laatia selvä tavoite, kuten jonkin projektin saattaminen päätökseen tai töiden jatkaminen, kunnes seuraaja on valittu. Sairastuneella pitäisi olla mahdollisuus jäädä sairauslomalle heti, kun hänestä tuntuu, ettei hän enää pärjää riittävän hyvin tehtävissään, mutta mahdollisuuksien mukaan hänen pitäisi myös voida jatkaa jonkin aikaa työelämässä työyhteisön tuen turvin.

Eri hoito- ja kuntoutusmuotojen kehittyminen antaa toivottavasti jo lähitulevaisuudessa muistisairaille ihmisille mahdollisuuden pysyä työelämässä entistä pidempään ja siirtyä eläkkeelle asteittain yksilöllisten työkyvyn muutosten mukaisesti. Kuntoutuslainsäädännön ja kuntoutuksellisten tukimuotojen tulisi turvata yhdenvertaiset tuet ja etuisuudet kaikille, joiden työkyky on heikentynyt esimerkiksi alkavan muistisairauden vuoksi. Työikäisten kuntoutuksen tavoitteena ovat perinteisesti olleet toimintakyvyn elpyminen ja paluu takaisin työelämään, mutta muistisairauksissa tavoitteet tulee määritellä yksilöllisemmin (ks. s. 264). On tärkeää huomioida arkeen ja työhön liittyvät tukimuodot, joiden avulla voidaan jatkaa sekä työuraa mahdollisimman pitkään että mielekästä ja onnistumisen kokemuksia tuottavaa elämää myös eläkkeelle siirtymisen jälkeen.

Kun muistisairaan työntekijän työura katkeaa, myös hänen työidentiteettiään tulisi pystyä jollain lailla tukemaan eläkkeelle siirtymisen aikana sekä sen jälkeisissä tuki- ja kuntoutuspalveluissa. Onnistunut työelämästä eläkkeelle siirtyminen voi olla kuntoutumista edistävä, odotettu tapahtu-

ma. Vastaavasti äkillinen, jopa traumaattinen työstä pois jääminen saattaa aiheuttaa lisää ongelmia muutenkin haastavassa elämäntilanteessa. Työikäisenä etenevään muistisairauteen sairastunut ihminen joutuu kuitenkin usein kohtaamaan eläkkeelle siirtymisen aikaisemmin kuin hän oli siihen suunnitelmissaan varautunut. Työntekoa arvostavassa suomalaisessa yhteiskunnassa sairauden tai vamman vuoksi eläkkeelle siirtyvää ei valitettavasti juuri tueta.

> ”Kun mieheni sai muistisairauden diagnoosin, olin yhteydessä hänen työpaikkansa toimitusjohtajaan ja kerroin, mikä on tilanne. Neuvottelimme siitä, mikä olisi inhimillinen ratkaisu, ja minä sanoin, että jos voisi pari kuukautta olla vielä töissä. Kyllä he työpaikalla tiesivät, ettei hänen panoksensa ollut enää se entinen, mutta he suhtautuivat siihen upeasti. Yrityksellä oli kokous ulkomailla vielä diagnoosin jälkeen, ja mieheni kävi siellä Euroopan tasolla heittämässä hyvästejä. Se oli todella upeaa. Oli monenlaisia läksiäisiä ja huomioitiin ja kirjoitettiin yrityksen lehteen. Hän pääsi todella kunniallisesti lähtemään. Sehän on hirveän merkittävä asia sille ihmiselle, joka jää eläkkeelle. Se koetaan kunnioittamisena ja arvostamisena. Senkin jälkeen on kutsuttu kaikkiin mahdollisiin firman joulujuhliin, edelleenkin kutsutaan. He ovat olleet aivan upeita, esimerkillisiä. Ei semmoista ole missään ollut. Yleensä halutaan ulos ja piste.”
>
> PUOLISO, 59 VUOTTA

4.4 Työyhteisön ja työnantajan mahdollisuudet tukea muistisairasta ihmistä

Työnantajan ja työyhteisön mahdolliset ennakkoluuloihin ja tietämättömyyteen perustuvat asenteet ovat sairastuneelle vaativia kohdata. Muistisairauden oireita on kenties ollut havaittavissa jo pitkäänkin, mutta työikäisellä oireiden syitä haetaan kuitenkin useammin stressistä, masennuksesta, alkoholin liikakäytöstä tai jopa laiskuudesta kuin etenevästä muistisairaudesta. Muutokset esimerkiksi stressin sietokyvyssä, sosiaalisten tilanteiden lukutaidossa tai ryhmätyöskentelyssä ilmenevät asteittain, jolloin työyhteisökään ei tulkitse niitä muistisairauden ensioireiksi.

Ensimmäisiä merkkejä muistisairaudesta voivat olla esimerkiksi työtahdin hidastuminen ja työpäivien venyminen, sairauslomien ja poissaolojen lisääntyminen, työn laadun heikkeneminen sekä työntekijän käyttäyty-

mismuutokset. Erityisesti tiimityössä yhteisistä sopimuksista kiinni pitämiseen, ajanhallintaan ja omien tehtävien vastuulliseen loppuun suorittamiseen liittyvät ongelmat saattavat aiheuttaa työryhmässä arvostelua, jos yhden työntekijän työpanos vaikuttaa yhteiseen lopputulokseen ratkaisevasti. Vastaavasti toisen työntekijän valvominen ja seuranta voi aiheuttaa keskinäistä epäluuloisuutta ja lisää stressiä niin sairastuneelle kuin koko työyhteisölle. Muistisairauteen sairastuminen onkin koko työyhteisön kriisi eikä vain sairastuneen henkilökohtainen tragedia.

Työnantajilla ei useinkaan ole ymmärrystä tai oikeanlaista tietoa työikäisten muistisairauksista ja niiden vaikutuksista työkykyyn, sillä harva työnantaja kohtaa niitä työuransa aikana. Muistisairauteen voidaan soveltaa samoja sääntöjä työntekijän sairastumisen osalta kuin muihinkin vakaviin sairauksiin. Muistisairauksien erityispiirteitä ovat kuitenkin sen etenevä luonne ja sairastuneen mahdollinen kyvyttömyys arvioida itse omaa toiminta- ja työkykyään. Työnantajan on oltava omassa toiminnassaan johdonmukainen ja roolissaan vastuullinen, jos sairastuneen työkyky ei enää vastaa sille asetettuja vaatimuksia työn suunnittelusta, tuesta ja mahdollisista uudelleen järjestelyistä huolimatta. Tilanteissa, joissa työnteko ei enää yksinkertaisesti suju, työnantajan on pakko toimia jämäkästi. Monellakaan yrityksellä ei ole taloudellisia mahdollisuuksia pitää työntekijää töissä vain velvollisuudesta, jos hänen työnsä ei ole enää tuottavaa eivätkä yhteiskunnan tarjoamat työkykyä ylläpitävät tukimuodot kompensoi tuottavuuden heikkenemistä.

Esimiehen tulee puuttua työkyvyn heikentymiseen mahdollisimman pian, jotta sitä voidaan selvitellä yhdessä työntekijän ja työterveyshuollon kanssa. Yhteisestä keskustelusta on myös hyvä tehdä muistio, jonka painopiste on tarpeellisten muutosten ja toimenpiteiden määrittämisessä ja tulevaisuudessa. Työnantajan ei tulisi pitää työntekijän sairauslomaa tai eläkkeelle jäämistä ensisijaisena ratkaisuna, ellei sairastunut itse tätä toivo tai sairauden oireet sitä välttämättä vaadi, vaan on tärkeää miettiä erilaisia tukitoimia ja mahdollisuuksia esimerkiksi työtehtävien keventämiseen. On tarpeellista sopia myös siitä, miten asiasta kerrotaan muulle työyhteisölle.

Työyhteisölle tulisi kertoa työntekijän muistisairaudesta vain hänen suostumuksellaan. Parhaimmillaan työyhteisössä voidaan puhua sairaudesta avoimesti ja pohtia yhdessä, miten sairastunutta työntekijää voidaan tukea muuttuneessa tilanteessa. Työterveyshuollon edustajan on hyvä olla läsnä, kun asiasta keskustellaan. Avoimeen puheeseen työyhteisön kesken kannattaa kannustaa, sillä muistisairauden oireet tulevat yleensä esiin monella tavoin myös työpaikalla. Kun työyhteisö tietää, millainen tilanne on, voidaan välttää selän takana puhumista, väärinkäsityksiä ja syrjimistä. Kos-

ka muistisairauden myötä työssä saattaa syntyä aiempaa enemmän virheitä, on työtovereiden hyvä olla tukena niiden havaitsemisessa ja korjaamisessa. Kun virheet lisääntyvät liikaa eikä työnteko enää suju turvallisesti, kannustava työyhteisö voi helpottaa eläkkeelle siirtymistä asiaankuuluvin läksiäisjuhlin ja pitämällä yhteyttä entiseen työtoveriin myös myöhemmin.

> ”Mieheni työpaikan toimitusjohtaja kysyi minulta, miten tämä muistisairaus ilmoitetaan työpaikalla. Minä sanoin, että en tiedä, ilmoitetaanko vai eikö ilmoiteta. Hän teki päätöksen, että ilmoitetaan kaikille ihan suoraan. Ei sitten tule jahkaamista siitä, mikä sillä nyt on. Hän laittoi viestin koko yritykseen, että on todettu alkava Alzheimerin tauti ja että mieheni jää nyt hoitamaan terveyttä ja kuntoansa. Todella vähän siitä syntyi mitään spekulointia. Se oli hyvä ratkaisu.”
>
> PUOLISO, 59 VUOTTA

4.5 Vaihtoehtoja työuralle

Työidentiteetti on suuri osa aikuisen ihmisen minuuden kokemusta. Siihen liittyvät muun muassa käsitykset itsestä, omista taidoista ja rooleista sekä oman ammattiryhmän normit ja arvot. Jos työura on kestänyt yli puolet elämästä ja täyttänyt valtaosan arjesta, on selvää, että sen merkitys on ollut monitahoinen ja suuri. Työyhteisö on tuonut tunteen johonkin kuulumisesta, joka on ihmiselle merkityksellinen kokemus. Sosiaalinen elämä on saattanut koostua työtovereiden seurasta ja elinympäristö rakentua työn ympärille. Työ luo monilla kehykset elämälle, ajankäytölle ja myös lähitulevaisuuden suunnitelmille.

Ihmisellä on usein perustarve työroolinsa täyttämiseen, eikä tämä tarve yleensä katoa muistisairauden myötä, vaan esimerkiksi opettaja on opettaja elämänsä loppuun asti. Tämä voi ilmetä sairauden edetessä vaikkapa auktoriteettina olemisen ja arvostuksen tarpeina, muiden ohjaamisena ja komentamisena tai haluna kerätä kirjoja ja lehtiöitä ympärilleen turvaa ja tuttuuden tunnetta tuomaan. Muistisairaallekin ihmiselle tulisi siis tarjota mahdollisuuksia toimia työidentiteettinsä mukaisesti sekä työelämässä että sen jälkeen.

Työuran loppuminen muistisairauden vuoksi muuttaa elämän suunniteltua kulkua, sosiaalisia suhteita ja arjen rutiineja, ja se on usein suuri haaste itsetunnon kannalta. Työelämän tilalle syntyy aukko, jonka täyttämiseen

ei ole tukirakenteita tai palveluja. Tekemisen puute yhdistettynä muistisairausdiagnoosiin voi aiheuttaa masentuneisuutta, vetäytymistä ja jopa toimintakyvyn ennenaikaista heikkenemistä. Arjessa tulisikin olla mielekästä toimintaa, joka tuottaa onnistumisen kokemuksia ja tarjoaa mahdollisuuden sosiaaliseen kanssakäymiseen kodin ulkopuolella. Muistisairaalle ihmiselle mielekäs tekeminen tarjoaa parhaimmillaan myös kuntoutumista edistäviä rutiineja, toimintoja ja ihmissuhteita, joiden merkitys on mittava hänen hyvinvointinsa, toimintakykynsä ylläpitämisen ja elämän jatkumisen kannalta. Niin kauan kuin sairastuneella on kykyä ja varsinkin halua tehdä, osallistua ja toimia, hänelle tulisi luoda siihen mahdollisuudet. Uusien rutiinien ja arjen sisältöjen rakentamista varten tulee kuitenkin antaa aikaa.

> ”Sehän on hirveä muutos, kun on ollut korkeassa asemassa ja sitten jää kotiin. Mieheni sanoi, että kun ei ole tavallaan mitään, kukaan ei tarvitse enää eikä kukaan kysy mitään, ei ole tärkeä kenellekään. Muutos aktiivisesta työntekijästä työkyvyttömyyseläkkeellä olevaksi oli kauhea kynnys.”
>
> PUOLISO, 59 VUOTTA

Suomessa ei ole totuttu vastaamaan muistisairaan työssäkäyvän ihmisen tarpeisiin esimerkiksi lyhennetyllä työajalla, kevennetyillä työtehtävillä tai kohdistetulla tuella, joiden avulla työssä käyminen voisi vielä vaikeuksista huolimatta onnistua. Esimerkiksi tukihenkilö tai henkilökohtainen avustaja helpottaisi työntekoa ja antaisi mahdollisuuden jatkaa työelämässä pidempään. Myöskään mielenterveyskuntoutuksessa ja vammaistyössä yleisesti käytettävää työpajatyyppistä toimintaa ei ole tarjolla. Kaikenlaisissa erityisjärjestelyissä ja toimintamuodoissa on tärkeää huomioida työikäisten muistisairaiden tarpeet aikuisuutta ja kyvykkyyttä tukevaan toimintaan. Pelkkä merkityksetön puuhastelu ei tarjoa kovinkaan monelle mielekkäitä rutiineja, vaan se voi tuntua jopa nöyryyttävältä. Toimitusjohtajasta pannunalusten nikkaroijaksi voi olla henkisesti pitkä matka.

Kaikki sairastuneet eivät halua edes harkita kevennettyjä työtehtäviä tai siirtymistä rutiininomaisiin töihin muistisairauden vuoksi. Työn muuttuminen voi tuntua alentavalta ja lannistavalta, joten moni voi myös haluta eläkkeelle mieluummin kuin suostua yksinkertaistettuihin työtehtäviin. Uudelleen järjestetyn työn tai sitä korvaavan toiminnan on tärkeää tukea henkilökohtaista identiteettiä.

Muistisairaallakin ihmisellä on tallella paljon kykyjä ja taitoja, joita hän ei enää sairastuttuaan pääse käyttämään. Juuri nämä henkilökohtaiset osaamisen muodot kuitenkin tarjoavat ihmiselle mahdollisuuden olla jossain

asiassa tärkeä, kyvykäs ja onnistuva. Eläkkeelle siirtymisen jälkeen päiväkuntoutus maalaustuokioineen ja kahvitteluhetkineen voi ajaa oman asiansa, mutta se ei välttämättä täytä kaikkien osallistujien yksilöllisiä tarpeita.

> ”Ei täällä ole mitään avopuolen toimintaa, etenkään miehille, että voisi puuhailla koneiden ja laitteiden kanssa. Enemmän semmoista miehistä toimintaa ja käden taitoja ylläpitävää pitäisi olla. Siitä minä hyötyisin ja mies hyötyisi. Ei häntä kiinnosta karaoken laulaminen tai pullanpaistaminen, mitä kyllä on tarjolla.”
>
> OMAISHOITAJA, 52 VUOTTA

Mielekkyys on avainsana uudenlaisen arjen järjestämisessä. Sairastuminen etenevään ja parantumattomaan sairauteen käynnistää sopeutumisprosessin, joka voi ainakin aluksi aiheuttaa tyhjyyteen putoamisen, etenkään jos ympäristöllä ei ole tarjolla tarvittavia suojaverkkoja. Suomalaisessa yhteiskunnassa ei ole ainakaan toistaiseksi tarjota työelämästä poistuvalle yhteenkuuluvuuden, tuotteliaisuuden ja onnistumisen kokemuksia tarjoavaa toimintaa ja tukea.

4.6 Työkyvyttömyyseläke

Ammattihenkilöstön on tärkeää huomioida eläkkeelle siirtymisen vaikutukset ja tuen tarve niin sairastuneen kuin hänen perheensä osalta. Diagnoosin saamisen aiheuttaman kriisin lisäksi sairastunut joutuu selvittelemään eläketurvaetuuksien kirjoa ja työyhteisöstä luopumista ja järjestelemään uudelleen useita käytännön asioita.

Mahdollinen taloudellisen tilanteen heikkeneminen eläkkeelle siirtymisen jälkeen lisää usein elämänmuutoksen vaikeutta. Työikäisellä muistisairaalla saattaa olla myös hoidettavanaan asunto- ja muita mahdollisia lainoja, joiden takaisinmaksukyvyn laskentaan on sisällytetty ajatus ansiotuloista vanhuuseläkeikään asti. Vaikka suomalainen sosiaaliturvalainsäädäntö turvaa jokaiselle suomalaiselle eläkeläiselle perustoimeentulon, on selvää, että työkyvyttömyyseläkkeelle jäävän muistisairaan ihmisen eläke on pienempi kuin vanhuuseläkeikään asti työskennelleen.

Työikäisenä muistisairauden vuoksi eläkkeelle siirtyvän eläkemuoto on usein työkyvyttömyyseläke, koska edetessään muistisairauden oireet vaikuttavat työntekijän työkykyyn siten, ettei hän kykene enää hoitamaan työ-

tehtäviään. Kelasta tai oman työpaikan sairauskassasta haetaan usein ensin sairauspäivärahaa ja mahdollisesti sairauspäivärahan jälkeen määräaikaista kuntoutustukea, kun työntekijä on kuntoutuksessa tai hänen kuntoutusmahdollisuuksia selvitellään. Kuntoutustuki myönnetään aina määräajaksi, ja se on työkyvyttömyyseläkkeen suuruinen. Ellei sairastunut pysty jatkamaan työssään kuntoutuksenkaan avulla, hän voi saada työkyvyttömyyseläkkeen.

Muistisairas ihminen voi saada työkyvyttömyyseläkettä kansaneläke- ja työeläkejärjestelmän kautta. Kelan myöntämä ja maksama kansaneläke turvaa eläkkeelle jäävälle ihmiselle perustoimeentulon, jos hän ei saa lainkaan työeläkettä tai se jää pieneksi. On myös syytä huomata, että Kelan hoitamaan eläketurvaan kuuluvat kansaneläkkeen lisäksi muun muassa eläkkeensaajan asumistuki ja eläkettä saavan hoitotuki, joista erityisesti hoitotuki koskettaa usein muistisairasta ihmistä (ks. s. 193). Kansaneläkelain perusteella maksetaan myös perhe-eläkkeitä leskelle ja lapselle. Työeläkkeet ansaitaan omalla palkkatyöllä ja yrittämisellä, ja niitä hoitavat useat eri työeläkelaitokset. Työeläkejärjestelmässä työkyvyttömyyseläkkeen edellytykset ovat pääpiirteittäin samat kaikilla työaloilla. Julkisen sektorin (kuten valtion ja kuntien työntekijöiden) ja yksityisten alojen työkyvyttömyyseläkkeissä on kuitenkin joitakin eroja. Keskeisin ero liittyy työkyvyttömyyden määrittelyyn.

Työeläkkeen määrä perustuu työntekijän työsuhteista ja mahdollisesta yrittäjätoiminnasta karttuneeseen eläkkeeseen. Työikäisen muistisairaan kannalta on merkittävää, että työkyvyttömyyseläkkeeseen lasketaan myös tulevan eläkkeen osa. Se saattaa olla hyvinkin ratkaiseva erityisesti niissä etenevissä muistisairauksissa, jotka johtavat työkyvyttömyyteen kovin nuorena. Tulevan ajan eläkkeen osa tarkoittaa sitä, että eläkettä karttuu todellisen työskentelyajan lisäksi myös laskennalliselta ajalta eli eläkkeelle siirtymisen alusta vanhuuseläkeikään asti. Tulevan ajan eläkeoikeus syntyy, jos työntekijä on ansainnut työansioita tietyn tulomäärän verran työkyvyttömyyden alkamisvuotta edeltäneiden kymmenen kalenterivuoden aikana. Eläkettä karttuu tulevalta ajalta 1,5 prosenttia vuodessa eläkettä edeltäneestä vakiintuneesta ansiosta. Vakiintunut ansio määräytyy pääasiassa työkyvyttömäksi tuloa edeltäneiden viiden viimeisen kalenterivuoden ansioiden perusteella. Tulevan ajan eläkeoikeudesta huolimatta on huomattava, että nopea eläkkeelle siirtyminen on muistisairauksissa yleisempää kuin monissa muissa pitkäaikaissairauksissa. Ennenaikaisissa eläkkeelle siirtymisissä eläke jää myös aina väistämättä pienemmäksi kuin vanhuuseläkeikään työskentelevillä.

4.7 Puolison työssäkäynti

Työikäisen muistisairauden eteneminen voi johtaa siihen, että myös hänen puolisonsa joutuu jäämään eläkkeelle, kun hän tekee päätöksen omaishoitajaksi ryhtymisestä. Molempien puolisoiden eläkkeelle siirtyminen suunniteltua varhemmin paitsi aiheuttaa molemmille aiemmin mainittuja identiteettihaasteita myös vaikuttaa perheen taloudelliseen tilanteeseen. Usein läheinen kuitenkin jatkaa omaa työuraansa, sillä työssäkäynti mahdollistaa hänelle kodin ulkopuolisen, entisenlaisen elämän jatkamisen. Moni heistä toimii silti osa-aikaisena ja epävirallisena omaishoitajana ilman virallista omaishoitajan statusta ja siihen kuuluvia etuuksia.

Vaikka omaishoitajana toimiminen voi olla mieluisa ja mielekäs elämänvaihe, se voi joillekuille olla myös musertava pakon edessä tehty valinta, joka aiheuttaa jopa katkeruutta. Monet työikäisten muistisairaiden puolisoista toivovatkin, että heidän mahdollisuuksiaan työuran jatkamiseen tuettaisiin mahdollisimman pitkään erilaisilla kuntoutus- ja tukipalveluilla.

Tarkoituksenmukaisesti järjestetyt tukipalvelut lisäävät molempien puolisoiden hyvinvointia, mutta suomalainen kuntoutuspalvelujärjestelmä ei toistaiseksi kykene ottamaan huomioon perheiden ja puolisoiden erilaisia tarpeita. Saatavilla olevat palvelut, kuten päiväkuntoutus tai kotihoito, tarjoavat yleensä helpotusta vain tietyiksi viikonpäiviksi tai osaksi päivää. Koska päiväkuntoutusta tarjoavat yksiköt on yleensä suunniteltu iäkkäämmille, niiden aukioloajat (esim. klo 10–14) eivät tue puolison tai muun läheisen työssäkäyntiä. Kotihoidon käynnit taas eivät suojaa esimerkiksi siltä, että fyysisesti hyväkuntoinen sairastunut saattaa lähteä päivän aikana puutteellisesti pukeutuneena ulos tai eksyä.

> ”Minua auttaisi, jos joku tulisi aamulla, laittaisi miehelleni vaatteet päälle ja katsoisi, että ne ovat kunnolla päällä, niin hän pääsisi ulos. Terveyskeskuksesta sanottiin, että ei kotihoidolla ole resursseja: ’Meillä on kaikki vuodepotilaita, meillä ei ole tällaisia asiakkaita’. Kyllä he sitten ilmoittivat minulle, että voivat tarjota kylvetysapua kerran viikossa. Minä sanoin, että se on juuri se apu, mitä en todellakaan tarvitse.”
>
> PUOLISO, 59 VUOTTA

Tukipalvelujen puute, yksipuolisuus tai joustamattomuus voi johtaa siihen, että työikäinen muistisairas joutuu ympärivuorokautiseen hoitoon, joko lyhyt- tai pitkäaikaisesti, jo aiemmin kuin muuten olisi tarvetta. Parhaimmil-

laan lyhytaikaishoito ja esimerkiksi puolison osa-aikaeläke järjestyvät niin, että sairastunut voi vielä asua esimerkiksi puolet ajasta kotonaan ja hänen puolisonsa voi samalla käydä töissä hoitojaksojen aikana. Nämä ratkaisut ovat kuitenkin usein kipeitä sekä sairastuneelle että läheisille. Ratkaisun tulisikin olla tarkkaan harkittu eikä välttämätön valinta tilanteessa, jossa yhteiskunnalla ei ole muutakaan tarjolla.

Pohdittavaa:

- Pohdi omaa ammatti- tai työidentiteettiäsi. Millä sanoilla kuvailisit sitä? Millä tavoin sinun työidentiteettiäsi voisi tukea?
- Miten muistisairaan työntekijän työympäristö voisi tukea tai kannustaa hänen työssä jatkamistaan? Entä eläkkeelle siirtymistään?
- Millä mielekkäillä toiminnoilla voitaisiin tukea työntekijän henkilökohtaista identiteettiä sen jälkeen kun hän on siirtynyt eläkkeelle?

SOSIAALITURVA ARJEN TUKENA

Henna Nikumaa

4.8 Sosiaaliturva muistisairaan ja hänen perheensä tukena

Suomen perustuslaissa (731/1999) säädetään oikeudesta sosiaaliturvaan. Perustuslaki takaa jokaiselle oikeuden perustoimeentulon turvaan sekä riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut muun muassa sairauden ja vanhuuden aikana. Tämä siis koskee myös etenevää muistisairautta sairastavia. Valtion ja kuntien on turvattava näiden perusoikeuksien toteutuminen.

Suomessa sosiaaliturva on kehittynyt hyvin laajaksi järjestelmäksi. Se määritellään kirjallisuudessa ja yhteiskunnallisessa keskustelussa eri tavoin. Arkipäivän kielessä sosiaaliturvalla tarkoitetaan usein Kelan myöntämiä etuuksia ja yleisimpiä sosiaalipalveluja, mutta sosiaaliturva muodostaa paljon tätä käsitystä laajemman kokonaisuuden. Suomessa yleisen määritelmän mukaan sosiaaliturva koostuu runsaista sosiaali- ja terveyspalveluista, ehkäisevästä sosiaali- ja terveyspolitiikasta sekä sairaus- ja vanhuusajan turvasta ja muusta toimeentuloturvasta. Toimeentuloturva taas koostuu sairaus-, työttömyys-, tapaturma- ja eläkevakuutuksen antamasta turvasta, joka yhdessä muodostaa lakisääteisen sosiaalivakuutuksen. Lisäksi yksityishenkilöiden ja kotitalouksien omasta aloitteesta ottamat vakuutukset sairauden, kuoleman tai työttömyyden varalta täydentävät usein julkista sosiaaliturvaa.

Sosiaaliturvan laajat ja vaihtelevat määritelmät viestivät sosiaaliturvajärjestelmän monimuotoisuudesta. Suomalaista sosiaaliturvajärjestelmää onkin verrattu ajoittain jopa tilkkutäkkiin. Se on monimutkainen ja monista toimijoista koostuva järjestelmä, jota siihen perehtyneen ammattilaisenkin on usein vaikea hallita. Asiakas ei välttämättä tiedä, minne hänen pitäisi ottaa yhteyttä, mitä palveluja on olemassa, mihin niistä hänellä on oikeus tai miten niitä haetaan. Etenevän muistisairauden aiheuttamat kognitiiviset oireet voivat tuoda erityishaasteita sosiaaliturvajärjestelmän hahmottamiseen.

4.8.1 Sosiaaliturvan erityiskysymyksiä työikäisen muistisairaan kohdalla

Muistisairaan ihmisen tukemisen lähtökohtana tulee aina olla hänen ja hänen perheensä yksilöllinen tilanne, jonka mukaan heille tulisi tarjota riittävät, oikea-aikaiset ja joustavat sosiaaliturvan tukimuodot. Tämä ei kuitenkaan aina toteudu työikäisten muistisairaiden tapauksessa, sillä he ovat usein eriarvoisessa asemassa sosiaaliturvan saatavuutta ja toteutumista koskevissa asioissa.

Vaikka etenevät muistisairaudet ovat neurologisia sairauksia, jotka voivat ilmetä jo varhain keski-iässä, niitä pidetään edelleen ikääntyvän väestön sairauksina. Tämä on aiheuttanut sen, että muistisairaille suunnatut palvelu- ja tukimuodot on yleisesti suunniteltu iäkkäitä varten. Työikäiset muistisairaat ovat ryhmä, jonka tarpeisiin monimuotoinen mutta kankea sosiaaliturvajärjestelmä nykyisin harvoin taipuu.

Työikäinen muistisairas törmää sosiaaliturvan saatavuudessa usein lainsäädännön tulkinnan ja soveltamiskäytäntöjen vallitseviin tapoihin. Muistisairausdiagnoosin perusteella hänet usein ohjataan iäkkäille tarkoitettujen tukimuotojen pariin. Ikänsä perusteella hänet taas saatetaan ohjata esimerkiksi sellaisten vammaispalveluiden pariin, joihin hän ei voi muistioireiden vuoksi osallistua tai jotka eivät hänelle muuten sovellu.

Vammaispalveluiden hakeminen tai niiden mieltäminen itseään koskeviksi saattaa myös jo pelkän termin puolesta olla muistisairaalle ihmiselle vieras ajatus. Hän saattaa pohtia, onko muistisairaus tehnyt hänestä vammaisen. Edelleen varsinkin yleisessä keskustelussa vammaisuus mielletään liian usein hyvin kapeaksi ja usein myös leimaavaksi käsitteeksi: näkyväksi toimintarajoitteeksi tai apuvälineen, kuten pyörätuolin, käytöksi. Erityisen tärkeää olisikin huomata vammaisuuden laajat ja erilaiset määritelmät ja erottaa ne sosiaaliturvajärjestelmässä käytettävistä lainsäädäntöön perustuvista määritelmistä. Vammaisuuden kokemus ja sen merkitys on jokaisen yksilöllinen asia, eikä rajaa vammaisuuden ja vammattomuuden välille voida tehdä. Muistisairaiden kannalta oleellista on korostaa tarpeiden mukaisten palvelujen hakemista ja yhdenvertaista saatavuutta, olivatpa palvelujen nimet tai niiden yhteydessä käytettävät termit mitä hyvänsä.

On kuitenkin todettu, että vammaispalvelujen saatavuus on työikäisen muistisairaan oikeus- ja sosiaaliturvan yhdenvertaisen toteutumisen kannalta yksi suurimmista haasteista. Vammaispalvelujen lainsäädännön tulkinta on perinteisesti lähtenyt sellaisista vaikeavammaisuuden määritelmistä, jotka asettavat työikäiset muistisairaat eriarvoiseen asemaan muihin sairaus- ja vammaryhmiin nähden. Ongelmia palvelujen yhdenvertaisessa saa-

tavuudessa syntyy erityisesti henkilökohtaisen avun ja kuljetuspalvelujen myöntökriteerien tulkinnassa.

Laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987; jäljempänä vammaispalvelulaki) säädetään, miten vaikeavammaisuus määritellään henkilökohtaista apua järjestettäessä (ks. s. 193–194). Sen mukaan vaikeavammaisena pidetään henkilöä, jonka henkilökohtaisen avun tarve ei johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista tai toimintarajoitteista. Lain tulkinta on aiheuttanut epäselvyyttä, eikä oikeus henkilökohtaiseen apuun ole muistisairaille selkeä. Ei esimerkiksi ole yksiselitteistä, katsotaanko 62-vuotiaan Alzheimerin tauti ikääntymiseen liittyväksi sairaudeksi. Vaikka ikääntymiseen liittyvät sairaudet on rajattu pykälän soveltamisalan ulkopuolelle, lain esivalmistelutöistä käy kuitenkin ilmi, että kaikki vaikeavammaiset voivat diagnoosiin tai ikään katsomatta olla henkilökohtaisen avun piirissä, jos henkilökohtainen apu on tarkoituksenmukainen palvelumuoto. Henkilökohtaista apua voidaan pitää työikäisillä muistisairailla tarkoituksenmukaisena palvelumuotona erityisesti sairauden alkuvaiheessa, kun avun tarve ei perustu pääosin hoivaan, hoitoon tai valvontaan, vaan esimerkiksi työssä käymiseen tai harrastusmahdollisuuksiin pääsemiseen.

Kuljetuspalveluja kunta voi myöntää joko sosiaalihuoltolain (710/1982) tai vammaispalvelulain perusteella. Vammaispalvelulaki on toissijainen laki, ja se tulee sovellettavaksi ainoastaan tapauksissa, joissa muistisairas ihminen ei saa riittäviä palveluja tai etuuksia muun lain nojalla, esimerkiksi juuri riittäviä kuljetuspalveluja sosiaalihuoltolain nojalla. Sosiaalihuoltolain perusteella työikäisille muistisairaille ei kuitenkaan usein myönnetä riittävästi matkoja heidän tarpeisiinsa nähden, ja vammaispalvelulain määritelmää vaikeavammaisuudesta on perinteisesti tulkittu pitkälti sairauden tai vamman aiheuttaman fyysisen ja näkyvän haitan perusteella. Työikäinen muistisairas voi olla fyysisesti hyvässä kunnossa, ja hän voi periaatteessa kävellä itsenäisesti matkan esimerkiksi lähimmälle joukkoliikennepysäkille. Arjessa sairaus tulee kuitenkin pian esteeksi, jolloin sairastunut ei pysty enää tunnistamaan oikeaa pysäkkiä, suoriudu lipun ostamisesta tai muista, millä pysäkillä tai asemalla hänen pitää jäädä pois.

Etenevä muistisairaus tulkitaan aivan liian usein sairaudeksi, joka jostain syystä on ikään kuin vähempiarvoinen kuin muut pitkäaikaiset etenevät sairaudet, jotka aiheuttavat avun tarvetta. Sosiaaliturvan hakuprosesseissa saatetaan vähätellä muistisairauden aiheuttamaa toimintakyvyn heikentymistä eikä sitä pidetä riittävänä perusteena joidenkin tukimuotojen, kuten kuljetuspalvelujen, saamiselle. Tilanne korostuu, kun verrataan etenevään muistisairauteen sairastunutta esimerkiksi henkilöön, joka sairastaa

jotain toista etenevää neurologista sairautta, joka heikentää toimintakykyä aivan samalla tavoin. Yhdenvertaisuus ei siis toteudu tilanteissa, joissa samanlaista toimintakyvyn heikentymistä arvostetaan eri tavalla sosiaaliturvan saatavuuden perusteena vain siitä syystä, että toisen diagnoosinumero viittaa etenevään muistisairauteen. Onkin erityisen tärkeää edelleen korostaa, että sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten että sosiaaliturvan päätöksiä tekevien virkailijoiden tulisi saada oikeanlaista tietoa muistisairauksista ja niiden aiheuttamista oireista.

Toisaalta on huomioitava, että työikäinen muistisairas pääsee ikänsä perusteella usein helpommin erikoissairaanhoidon palvelujen piiriin. Useissa kunnissa muistisairauksien diagnosointi on eriytetty eri tahoille sairastuneen iän mukaan. Puhutaan jaosta neurologiaan ja geriatriaan tai erikoissairaanhoitoon ja perusterveydenhuoltoon. Jos työikäinen muistisairas on saanut diagnoosin erikoissairaanhoidossa neurologian poliklinikassa, hän pääsee usein helpommin ja nopeammin esimerkiksi kuntoutusohjaukseen ja sopeutumisvalmennukseen kuin perusterveydenhuollossa diagnoosin saanut iäkäs muistisairas.

4.8.2 Sosiaaliturvan tukimuotojen hakeminen

Monimuotoiset sosiaaliturvan tukimuodot ja niiden joustava saatavuus sekä selkeä hakuprosessi mahdollistavat työikäisen muistisairaan ihmisen ja hänen omaisensa arjen hyvinvoinnin, elämänhallinnan ja kotona asumisen. Sosiaaliturvan tukimuotojen hakeminen voi kuitenkin tuntua hankalalta etenkin silloin, kun edessä on joukko uusia käsitteitä, lomakkeita ja eri viranomaisia. Sosiaaliturvajärjestelmän monimuotoisuuden vuoksi saattaa olla epäselvää, mistä tai miten tukimuotoja voi hakea. Muistisairaan ihmisen tai hänen läheisensä täytyy myös hahmottaa sosiaaliturvajärjestelmä sen verran hyvin, että eri tukimuotojen vaihtoehdot ovat tuttuja. Sosiaaliturvan hakeminen saattaa tuntua erityisen työläältä silloin, jos sairastuneella on etenevän muistisairauden aiheuttamia kognitiivisia oireita, jotka vaikeuttavat informaation ja vaihtoehtojen hallintaa ja oikeuksien vaatimista. Jotta sosiaaliturvan tukimuotojen hakeminen onnistuisi, on hyvä olla tietoinen muutamista hakuprosessia säätelevistä seikoista.

> ”Vaikeata on, kun ei saa henkilökohtaista palvelua. Pitää lähettää postia, ja ei edes osoitetta tahdo löytää. Lääkärikin antoi sen lausunnon ja sanoi vain, että lähetä se Kelaan. Mutta ei se antanut mitään osoitetta, missä se Kela on. Kyllä minä netistä sitä hain kauan.”
>
> SAIRASTUNUT, 62 VUOTTA

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000; jäljempänä asiakaslaki) ja hallintolaki (434/2003) ovat yleislakeja, joita sovelletaan menettelyyn, jossa työikäinen muistisairas ja hänen omaisensa hakevat jotakin sosiaaliturvan tukimuodoista. Ensinnäkin hallintolain mukaan viranomaisella on laaja neuvontavelvollisuus, jonka mukaan asiakasta on neuvottava hakuprosessin vireille panemisessa (ks. s. 201–202). Kun muistisairaus on vielä alkuvaiheessa, sairastunut pystyy vielä usein itsenäisesti käynnistämään tarvitsemiensa tukimuotojen haun, mutta ammattihenkilöstön rooli haun ohjaamisessa ja tukemisessa on silloinkin erityisen merkittävä. Muistisairauden edetessä omaiset toimivat usein avustajina tai valtuutettuina asiamiehinä tilanteissa, joissa muistisairas hakee sosiaaliturvaa. Tällaisessa hallintoasiassa avustajan tai valtuutetun käyttäminen on hallintolain mukaan sallittua.

On tärkeää, ettei muistisairas ihminen jätä sosiaaliturvan hakemista väliin monimutkaiselta tuntuvan hakuprosessin vuoksi. Hakemuksen voi jättää puutteellisenakin jollekin viranomaiselle. Viranomaisen on hallintolain mukaan tällöin kehotettava hakijaa täydentämään puutteellista hakemusta ja neuvottava myös, miten sitä tulee täydentää. Jos hakemus jätetään tai lähetetään väärälle viranomaiselle, tämän tulee selvittää hakemuksen oikea käsittelytaho, siirtää hakemus oikeaan paikkaan ja ilmoittaa asiakkaalle hakemuksen siirrosta.

Sosiaaliturvan tukimuodon hakijalla on oikeus saada hakemukseensa aina kirjallinen ja perusteltu päätös. Päätöksestä on käytävä ilmi, mihin hakijalla on oikeus tai velvollisuus. Lisäksi päätöksessä on kerrottava sovelletut lain kohdat ja päätöksen perustana olevat tosiseikat. Päätöksen mukana on oltava muutoksenhakuosoitus eli tieto siitä, miten ja missä ajassa päätökseen voi hakea muutosta ja mihin valituskirjelmä tulee lähettää. Asiakkaan ei pidä siis tyytyä mahdollisesti puhelimitse annettuun arvioon tukimuodon saamisesta tai hylkäävästä päätöksestä vaan vaatia kirjallinen päätös hakemuksestaan.

Sosiaalihuollon asiakaslaissa säädetään oikeudesta laadukkaaseen sosiaalihuoltoon ja kohteluun sekä erityisesti muistisairaalle merkityksellisestä itsemääräämisoikeudesta ja osallistumisesta. Laissa säädetään myös palvelu- ja hoitosuunnitelmasta. Muistisairaalle onkin aina laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma, jollei kyseessä ole tilapäinen neuvonta tai jollei suunnitelman laatiminen muutoin ole ilmeisen tarpeetonta.

4.8.3 Sosiaaliturvan tukimuodot

Työikäisen muistisairaan ja hänen omaisensa arjen tueksi on mahdollisuus saada useita erilaisia sosiaaliturvan tukia, kuten erilaisia etuuksia ja avustuksia, sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita sekä muita tukia. Seuraavassa esitellään aakkosjärjestyksessä lyhyesti sellaiset yleisimmät sosiaaliturvan tukimuodot, joita työikäinen muistisairas tai hänen omaisensa voivat hakea arkensa tukemiseksi. Lopussa esitellään myös verovähennyksiä, sillä ne voivat tarjota muistisairaalle ihmiselle sosiaaliturvan kaltaista tukea.

4.8.3.1 Asunnon muutostyöt ja korjausavustus

Asunnon muutostöillä tarkoitetaan korjaus- ja rakennustöitä, jotka helpottavat muistisairaan ihmisen päivittäistä selviytymistä asunnossaan. Asunnon muutostöitä voidaan tehdä silloin, kun asunnon kunnostaminen ja varustaminen on välttämätöntä, jotta asukas selviytyisi siellä. Kysymykseen voivat tulla esimerkiksi kylpyhuoneen muutostyöt ja sen varustaminen erilaisilla apuvälineillä, ovien leventäminen sekä teknisten apuvälineiden ja turvalaitteiden, kuten erikoislieden, asentaminen (ks. s. 355–362). Asunnon muutostyöt korvataan kustannusarvion perusteella, eikä niihin sisälly omavastuuosuutta. Hakijan tulot ja varallisuus eivät vaikuta muutostöiden myöntämiseen. Asunnon muutostyöt ovat vammaispalvelulain mukaisia niin sanottuja subjektiivisia oikeuksia eli palveluja, joihin kunnilla on erityinen järjestämisvelvollisuus. Lisätietoja asunnon muutostöistä saa oman kunnan sosiaalitoimistosta (vammaispalvelut).

Korjausavustusta voidaan myöntää asunnon kunnostamiseen silloin, kun ruokakunnassa on vähintään yksi vammainen tai yli 65-vuotias. Avustuksia on myönnetty esimerkiksi vanhojen asuntojen kylpyhuone- ja keittiöremontteihin sekä omakotitalojen lämmitys- ja maalaustöihin. Hakijan tulot ja varallisuus vaikuttavat avustuksen saamiseen. Jos muistisairaalla ihmisellä ei ole oikeutta vammaispalvelulain mukaisiin asunnon muutostöihin, kunnan asuntotoimistosta (isoimmissa kunnissa on korjausneuvoja) kannattaa tiedustella mahdollisuutta valtion rahoittamiin korjausavustuksiin. Korjausavustus on määrärahasidonnainen ja toissijainen tukiväylä suhteessa vammaispalvelulain mukaisiin asunnon muutostöihin. Lisätietoja asuntojen korjauksiin liittyvistä avustusmuodoista voi tiedustella Vanhustyön keskusliiton korjausneuvonnasta (www.vanhustyonkeskusliitto.fi).

4.8.3.2 Vammaisen pysäköintilupa

Tieliikennelain (267/1981) mukaan poliisi voi myöntää vaikeasti vammaiselle tai hänen kuljettamistaan varten auton pysäköintiluvan. Muistisairaan ihmisen kuljettamista varten lupa voidaan myöntää, jos kuljetettavalla on säännöllinen tai usein toistuva kuljetustarve eikä hän selviydy kuljetuksen jälkeen ilman saattajaa. Lupaa haettaessa on esitettävä lääkärintodistus sairauden tyypistä ja vaikeusasteesta. Pysäköintilupa oikeuttaa myös ajoneuvoverosta vapautukseen. Sitä voi hakea takautuvasti pysäköintiluvan voimaantulosta alkaen. Pysäköintilupa ei ole ajoneuvokohtainen, ja se myönnetään ensisijaisesti vammaiselle (muistisairaalle ihmiselle) itselleen, vaikkei hän itse kuljettaisi ajoneuvoa. Muistisairasta ihmistä kuljetettaessa tai hänen asioitaan hoidettaessa lupa antaa oikeuden pysäköidä vammaisille autoilijoille tarkoitetuille pysäköintipaikoille, maksulliselle pysäköintipaikalle maksua suorittamatta ja myös alueelle, jossa pysäköinti on muutoin kielletty. Vammaisen pysäköintiluvasta saa lisätietoja poliisilta (www.poliisi.fi) ja ajoneuvoveron vapautuksesta Liikenteen turvallisuusvirastosta Trafista (www.trafi.fi).

4.8.3.3 Asumistuet

Kela maksaa erilaisia asumistukia. Työikäisellä muistisairaalla ihmisellä on niistä yleensä oikeus joko niin sanottuun yleiseen asumistukeen, jos hän ei ole eläkkeellä, tai eläkettä saavan asumistukeen.

Yleistä asumistukea Kela maksaa pienituloisille ruokakunnille asumismenojen vähentämiseksi. Ruokakunta koostuu samassa asunnossa asuvista ihmisistä, ja asumistuki myönnetään ruokakunnalle yhteisesti. Asumistuen suuruuteen vaikuttavat muun muassa ruokakunnan suuruus, asunnon pinta-ala, kuukausitulojen yhteismäärä ja omaisuus. Asumistuen suuruus on enintään 80 prosenttia kohtuullisista asumismenoista.

Eläkkeensaajien asumistukea voivat hakea Kelasta vakinaisesti Suomessa asuvat pienituloiset 16–64-vuotiaat eläkkeensaajat ja 65 vuotta täyttäneet. Eläkkeensaajan asumistukea ei voi saada, jos hakija saa vain osatyökyvyttömyyseläkettä, osa-aikaeläkettä tai alle 65-vuotiaana työeläkelakien mukaista vanhuuseläkettä. Tulojen ja asumiskustannusten lisäksi tukeen vaikuttavat omaisuus ja perhesuhteet. Jos tuen hakija asuu vanhuksille tarkoitetussa vuokra- tai palvelutalossa, hänellä on oikeus saada tukea vuokra- ja vesimaksuihin muttei maksuihin, joilla katetaan palvelumaksukustannuksia. Jos molemmat puolisot ovat eläkkeellä, he hakevat asumistuen yhteisesti kummallekin ja tuki maksetaan heille puoliksi. Julkiseen laitoshoitoon siirtymisen jälkeen Kela voi maksaa asumistukea enintään 9 kuukauden ajan, jos asumismenoja edelleen on. Sekä yleinen asumistuki että eläkkeensaajan

asumistuki ovat verotonta tuloa. Lisätietoja asumistuista saa Kelan toimistoista ja internetsivuilta (www.kela.fi).

4.8.3.4 Vammaistuet

Kela maksaa myös erilaisia vammaistukia. Työikäisellä muistisairaalla on niistä oikeus yleensä niin sanottuun 16 vuotta täyttäneen vammaistukeen tai eläkkeellä ollessaan eläkettä saavan hoitotukeen. Vammaistukien tarkoituksena on tukea vammaisten ja pitkäaikaissairaiden itsenäistä selviytymistä ja elämänlaatua. 1.1.2010 alkaen pitkäaikainen laitoshoito ei enää keskeytä vammaistuen maksamista.

16 vuotta täyttäneen vammaistukea voi saada henkilö, joka on täyttänyt 16 vuotta ja jonka toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan. Toimintakyvyn katsotaan heikentyneen, jos hakijan sairaus tai vamma on heikentänyt hänen kykyään huolehtia itsestään ja selviytyä välttämättömistä kotitaloustöistä tai työ- ja opiskelutehtävistä. Lisäksi sairauden tai vamman tulee aiheuttaa haittaa, avuntarvetta, ohjauksen ja valvonnan tarvetta tai erityiskustannuksia. Kela käyttää haitan arvioimisessa tapaturmavakuutuslain haittaluokitusta.

Eläkettä saavan hoitotuen avulla Kela tukee sairaan ja vammaisen eläkkeensaajan kotona asumista ja siellä tapahtuvaa hoitoa sekä korvaa sairaudesta tai vammaisuudesta aiheutuvia erityiskustannuksia. Hoitotuen myöntäminen edellyttää, että hakijan toimintakyky on heikentynyt ainakin vuoden ajaksi. Toimintakyvyn heikentyminen tarkoittaa, että hakijan kyky huolehtia itsestään ja toiminnoistaan on sairauden tai vamman vuoksi vaikeutunut.

Sekä vammaistuki että eläkettä saavan hoitotuki on porrastettu kolmeen ryhmään haitan, avuntarpeen, ohjauksen ja valvonnan tarpeen sekä erityiskustannusten määrän perusteella. Molemmat ovat verotonta tuloa. Lisätietoja vammaistuista saa Kelan toimistoista ja internetsivuilta (www.kela.fi).

4.8.3.5 Henkilökohtainen apu

Henkilökohtaisen avun tarkoituksena on auttaa vaikeavammaista ihmistä toteuttamaan omia valintojaan päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Jos hakijan avun ja avustamisen tarve kuitenkin perustuu pääasiassa hoitoon, hoivaan tai valvontaan, apu järjestetään pääosin muiden sosiaali- ja terveyspalvelujen kautta. Henkilökohtaisesta avusta säädetään vammaispalvelulaissa, joka uusiutui monelta osin 1.9.2009.

Kunnan tulee järjestää henkilökohtaista apua sellaiselle vaikeavammaiselle, joka pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden vuoksi tarvitsee

toisen ihmisen apua päivittäisistä toimista suoriutumiseen. Avuntarpeen on oltava välttämätön ja toistuva, eikä se saa johtua pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista. Avun tarvitsijaa ei kuitenkaan voida rajata henkilökohtaisen avun ulkopuolelle yksinomaan jonkin vamman, sairauden, diagnoosin tai iän perusteella, joten myös muistisairaalla ihmisellä on mahdollisuus henkilökohtaiseen apuun.

Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vaikeavammaisella ihmisellä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Täydellisiä kognitiivisia taitoja tai kommunikaatiokykyjä ei kuitenkaan edellytetä. Jos avun tarvitsija ei esimerkiksi etenevän muistisairauden vuoksi pysty itse ilmaisemaan mielipidettään, se on selvitettävä yhteistyössä hänen laillisen edustajansa tai muun läheisensä kanssa.

Henkilökohtainen apu voidaan järjestää niin, että vaikeavammainen
- palkkaa itselleen henkilökohtaisen avustajan
- ostaa avustajapalvelun kunnan antamalla palvelusetelillä
- saa avustajan kunnan järjestämänä tai ostamana palveluna.

Henkilökohtaisen avun järjestämistavassa on aina otettava huomioon yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne. Henkilökohtainen apu on aina saajalleen maksutonta. Henkilökohtaisen avustajan tulee yleensä olla perheen ulkopuolinen. Tällä säännöksellä on pyritty tekemään rajaa omaishoidon ja henkilökohtaisen avun välille. Rajaus ei kuitenkaan ole ehdoton, ja perustelluissa poikkeustapauksissa henkilökohtaisena avustajana voi toimia omainen.

On myös tärkeää muistaa, että kunnan on aloitettava vammaisen henkilön palvelutarpeen selvittäminen viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä yhteydenotosta. Palvelusuunnitelma on laadittava ilman viivytystä ja palveluja koskevat päätökset on tehtävä viimeistään kolmen kuukauden kuluttua hakemuksen jättämisestä. Lisätietoa henkilökohtaisesta avustajasta saa oman kunnan sosiaalitoimistosta (vammaispalvelut).

4.8.3.6 Kotipalvelut ja kotisairaanhoito

Kunnalliset kotipalvelut jakautuvat kotipalveluun ja kotisairaanhoitoon, jotka on osassa kuntia yhdistetty kotihoidon yksiköiksi. *Kotipalveluilla* tuetaan muistisairaan ihmisen kotihoitoa ja kotona selviytymistä. Kotipalvelut ovat sosiaalihuoltolain mukaisia palveluja, joilla tarkoitetaan asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon sekä muuhun tavanomaiseen elämään kuuluvien tehtävien ja toimintojen suorittamista ja niissä avustamista. Kotipalveluja annetaan muun muassa sellaisille ihmisille, jotka tarvit-

sevat apua heikentyneen toimintakykynsä, perhetilanteensa, rasittuneisuutensa tai sairautensa perustella. Kotipalvelut kattavat asumiseen, asiakkaan henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon sekä muuhun tavanomaiseen elämään kuuluvien tehtävien suorittamisen tai niissä avustamisen. Kotipalvelun tukipalveluina (ks. s. 324–325) voidaan järjestää esimerkiksi ateria-, vaatehuolto-, kylvetys-, siivous-, kuljetus-, saattaja- sekä sosiaalista kanssakäymistä edistäviä palveluja.

Kotisairaanhoito kuuluu terveyskeskuksen järjestämiin palveluihin, joissa esimerkiksi terveydenhoitaja tai sairaanhoitaja hoitaa asiakasta kotona hoitosuunnitelman mukaisesti. Kotisairaanhoitoon kuuluu esimerkiksi sairaan- ja terveydenhoitoneuvontaa, erilaisia hoitotoimenpiteitä, lääkehoidon seurantaa sekä näytteiden ja kokeiden ottoa. Kotipalvelut ja kotisairaanhoito kuten muutkaan sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelut eivät yleensä ole täysin maksuttomia. Perittävät maksut määräytyvät asiakasmaksulain ja -asetuksen nojalla. Palveluista perittävä maksu saa olla enintään palvelun tuottamisesta aiheutuvien kustannusten suuruinen. Osassa kuntia on myös käytössä palvelusetelijärjestelmä, joka koskee kaikkia sosiaali- ja terveyspalveluja, lukuun ottamatta päivystyspalveluja ja tahdosta riippumatonta hoitoa (ks. s. 198–199).

Kotipalveluista saa lisätietoa kunnan sosiaalitoimesta ja kotisairaanhoidosta esimerkiksi lähimmästä terveyskeskuksesta. Kotihoidon palveluja tarjoavat kuntien ja kaupunkien lisäksi myös monet yksityiset kotipalveluyritykset sekä yhdistykset ja säätiöt. Näistä palvelumuodoista voi kysyä lähimmältä muisti-, dementia- tai Alzheimer-yhdistykseltä (www.muistiliitto.fi).

4.8.3.7 Kuljetuspalvelut

Kuljetuspalvelut tarkoittavat mahdollisuutta käyttää erityiskuljetusta, taksia tai invataksia hinnalla, joka vastaa julkisen liikenteen maksuja. Tuki on tarkoitettu henkilöille, jotka eivät voi käyttää julkisia joukkoliikennevälineitä.

> ”Kuljetustuki oli sellainen tukimuoto, että kun en saa enää ajaa itse autoa, niin saan kuitenkin ajaa. Minä ajattelin näin, että ei sen pitäisi sitten minun toimintoja ja harrastuksia mitenkään haitata. Minua on palvellut tämä taksimahdollisuus.”
>
> SAIRASTUNUT, 61 VUOTTA

Kunta voi myöntää kuljetuspalveluja joko sosiaalihuoltolain tai vammaispalvelulain perusteella. Sosiaalihuoltolaissa ei ole tarkemmin määritelty kuljetuspalvelujen määrää. Vammaispalvelulaissa säädetty kuljetuspalvelu on kunnan järjestämä tukimuoto vaikeavammaiselle, jolle selviytyminen erilaisista arjen toiminnoista tuottaa erityisiä vaikeuksia. Kunnalla on velvol-

lisuus järjestää vaikeavammaiselle vähintään 18 yhdensuuntaista jokapäiväiseen elämään liittyvää matkaa kuukaudessa. Matkat on tarkoitettu asioimiseen ja virkistykseen, eikä niitä voi käyttää terveydenhuollon yksiköihin tai kuntoutukseen matkustamiseen. Tähän tarkoitukseen voi puolestaan hakea korvausta Kelasta. Kuljetustuen hakemista varten tarvitaan lääkärintodistus. Etenevän muistisairauden aiheuttamat oireet voidaan katsoa kuljetuspalvelun perusteeksi, mutta käytännössä muistisairaille ihmisille järjestettävissä kuljetuspalveluissa on kunnittain ilmennyt huomattavia eroja. Kuljetuspalveluja voi tiedustella ja hakea oman kunnan sosiaalitoimistosta (vammaispalvelut).

4.8.3.8 Lääkekorvaukset

Kelasta voi hakea korvausta lääkkeistä, perusvoiteista ja kliinisistä ravintovalmisteista, jotka lääkäri on määrännyt sairauden hoitoon. Korvauksen saa yleensä jo apteekissa esittämällä Kela-kortin, jolloin korvaukset lasketaan prosenttiosuutena suoraan lääkkeen hinnasta. Lääkeostoista maksetaan korvausta kolmessa eri korvausryhmässä:

– Peruskorvaus on 42 prosenttia lääkkeen hinnasta
– Alempi erityiskorvaus on 72 prosenttia lääkkeen hinnasta
– Ylempi erityiskorvaus on 100 prosenttia, mutta sen yhteydessä kustakin lääkkeestä peritään 3 euron omavastuu.

Joidenkin kalliiden lääkkeiden peruskorvattavuutta on kuitenkin rajoitettu. Näiden lääkkeiden korvausoikeutta on haettava erikseen Kelan toimistosta ja hakemukseen on liitettävä mukaan lääkärintodistus. Tällaisia lääkkeitä ovat esimerkiksi Alzheimerin taudin hoidossa käytettävät lääkkeet (rivastigmiini, donepetsiili, galantamiini, memantiini). Korvausoikeus voidaan myöntää merkittävää toiminnallista haittaa aiheuttavan dementian hoitoon. Dementian pääasiallinen aiheuttaja tulee olla Alzheimerin tauti tai sen tulee liittyä idiopaattiseen Parkinsonin tautiin. Merkittävä toiminnallinen haitta tarkoittaa, että sairastuneella on merkittävää sosiaalisen toiminnan heikkenemistä vähintään kolmen kuukauden ajan ja että tämän haitan voidaan arvioida olevan seurausta muistin ja vähintään yhden muun kognitiivisen toiminnan osa-alueen häiriintymisestä. Merkittävän toiminnallisen haitan määrittely käytännössä saattaa olla haastavaa, jolloin erityisesti varhaisen vaiheen dementiassa korvausoikeuden saaminen voi olla ongelmallista. Korvausoikeus voidaan myöntää nykyisin ilman määräaikaa. Oikeutta alempaan ja ylempään erityiskorvaukseen on haettava myös erikseen, mutta Alzheimerin taudin lääkkeistä ei nykyisin voi saada erityiskorvausta.

Lääkärin määräämä lääke voidaan apteekissa vaihtaa halvempaan vas-

taavaan valmisteeseen. Apteekeissa sovelletaan *viitehintajärjestelmää*, jonka mukaan lääkekorvaus lasketaan. Asiakas joutuu itse maksamaan viitehinnan ylittävän osuuden, jos hän kieltäytyy lääkevaihdosta. Tämä erotus ei myöskään kerrytä Kelan vuotuista omavastuurajaa. Viitehintaa ei kuitenkaan sovelleta, jos lääkäri kieltää lääkevaihdon hoito- tai lääketieteellisin perustein.

Vuotuisen omavastuurajan ylittävistä suurista lääkekuluista voi hakea lisäkorvausta Kelan toimistosta. Omavastuuraja eli niin sanottu lääkekatto nousee hieman joka vuosi, ja sen voi tarkistaa Kelan toimistosta. Lisäkorvaus on 100 prosenttia lääkekohtaisen 1,50 euron omavastuun ylittävältä osalta. Kela seuraa asiakkaan maksettavaksi jääviä lääkekustannuksia ja lähettää hänelle ilmoituksen rajan ylittymisestä sekä ohjeet lisäkorvauksen hakemiseksi. Apteekin kuitit kannattaa säilyttää mahdollista lisäkorvausta varten. Lisätietoja lääkekorvauksista saa Kelan toimistoista ja internetsivuilta (www.kela.fi).

4.8.3.9 Matkakorvaukset

Sairausvakuutuslain (1224/2004) mukaan Kela korvaa sairauden tutkimuksesta ja hoidosta tai Kelan kuntoutuksesta aiheutuneita matkakuluja. Matkat korvataan lähimpään hoitopaikkaan yleisten kulkuneuvojen kustannusten mukaisesti. Jos taas lääkäri kirjoittaa erikseen todistuksen erityiskulkuneuvon käyttöä varten, matkat korvataan esimerkiksi taksikustannusten mukaan. Matkakorvauksissa on omavastuuosuus, joka lasketaan jokaiselta yhden suuntaiselta matkalta. Vuotuisen omavastuuosuuden eli niin sanotun matkakaton suuruuden voi tarkistaa Kelan toimistosta. Kun maksukatto on saavutettu, matkat korvataan ilman omavastuuta saman kalenterivuoden ajan. Lisätietoja matkakorvauksista saa Kelan toimistoista ja internetsivuilta (www.kela.fi).

4.8.3.10 Omaishoidon tuki

Omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, joka koostuu hoidettavalle annettavista palveluista sekä omaishoitajalle myönnettävistä hoitopalkkiosta, hoitovapaista ja omaishoitoa tukevista palveluista. Omaishoidon tuesta säädetään omaishoitolaissa (Laki omaishoidon tuesta 937/2005).

Omaishoidon tuen saaminen edellyttää, että kunta ja hoitaja tekevät hoidosta sopimuksen, johon liittyy hoito- ja palvelusuunnitelma. Hoito- ja palvelusuunnitelmassa määritellään hoidettavalle annettavien palvelujen lisäksi myös hoitajalle suunnatut omaishoitoa tukevat palvelut. Hoitajalle suunnattujen palvelujen määrä ja sisältö on merkittävä hoito- ja palvelusuunnitelmaan tarvetta vastaavina. Jos palveluntarve arvioidaan hy-

vin vähäiseksi, suunnitelmaan tulee kirjata sen sosiaalihuollon ammattihenkilön yhteystiedot, johon omaishoitaja voi tarpeen mukaan olla yhteydessä.

Omaishoidon tuki on määrärahasidonnaista palvelua, jonka myöntäminen perustuu kunnan harkintaan. Omaishoitajalle maksettavan hoitopalkkion vähimmäismäärät on sidottu indeksiin, ja ne voi tarkistaa oman kunnan sosiaalitoimistosta. Hoitopalkkio on veronalaista tuloa. Kunnan kanssa sopimuksen tehnyt hoitaja saa työstään työeläketurvaa, ellei hän ole jo eläkkeellä. Kunta huolehtii myös omaishoitajan tapaturmavakuutuksesta. Omaishoitosopimukset ovat voimassa toistaiseksi, ellei ole erityisiä syitä määräaikaisen sopimuksen tekemiseen.

Omaishoidon tuen saajalla on oikeus saada vähintään kolme vapaapäivää sellaista kuukautta kohti, jonka aikana hoitotyö on luonteeltaan erittäin sitovaa. Kunnan on myös huolehdittava hoidon järjestämisestä lakisääteisen vapaan ajaksi. Omaishoitajan lakisääteisen vapaan aikana hoidettavalle annettavista palveluista peritään hoidettavan tuloista riippumaton vuorokausikohtainen maksu, jonka suuruus tarkistetaan joka toinen vuosi indeksikorotuksen mukaisesti. Joissakin kunnissa on käytössä omaishoitajan vapaapäivien järjestämiseen niin sanottuja palveluseteleitä, joiden avulla on mahdollista valita sopiva tapa järjestää omaishoitajan vapaapäivien aikainen hoito. Omaishoidon tuesta voi tiedustella kunnan sosiaalivirastosta tai kotipalveluohjaajilta. Oman kunnan palvelusetelikäytännöstä voi tiedustella kunnan sosiaalitoimesta.

4.8.3.11 Palvelusetelijärjestelmä

Palvelusetelillä voi hankkia kaikkia sellaisia sosiaali- ja terveyspalveluja, jotka kunnan tai kuntayhtymän kuuluu järjestää asukkailleen. Palveluseteliä ei kuitenkaan voi käyttää kiireellisessä hoidossa tai tahdosta riippumattomassa hoidossa. Palvelusetelillä hankittava palvelu on vaihtoehto kunnan tai kuntayhtymän tuottamalle palvelulle. Kunta tai kuntayhtymä päättää, ottaako se palvelusetelin käyttöön ja mihin palveluihin se antaa sen, joten kuntien välillä toiminnan järjestämisessä ja toteuttamisessa voi olla eroja. Jos asiakas ei halua käyttää palveluseteliä, kunnan on ohjattava hänet muulla tavoin järjestettävien palvelujen piiriin.

Setelin saaminen edellyttää, että kunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon edustaja arvioi hakijan palvelun tarpeen. Palveluseteleitä saa asuinkunnan terveysasemalta, sosiaalivirastosta ja muista kunnan palveluyksiköistä, jotka myös antavat lisätietoja palvelusetelistä. Palveluseteli voi olla kaikille käyttäjille samansuuruinen tai tulosidonnainen, jolloin sen arvo riippuu asiakkaan tuloista.

Jatkuvassa, säännöllisessä kotihoidossa käytetään tulosidonnaista palveluseteliä. Setelin on katettava kustannukset kokonaan palveluissa, jotka ovat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain (743/1992) mukaan asiakkaalle maksuttomia. Palvelusetelin arvoa on korotettava, jos asiakkaan tai hänen perheensä toimeentulo tai asiakkaan elatusvelvollisuus vaarantuu asiakkaan omavastuun vuoksi. Kunta pitää luetteloa hyväksymistään palvelujen tuottajista. Tuottajia, palveluita ja niiden hintoja koskevien tietojen tulee sopimuksen mukaan olla julkisesti saatavilla internetissä ja muualla.

4.8.3.12 Sairaanhoitokulujen korvaaminen

Kela korvaa sairausvakuutuslain nojalla osan yksityisen sairaanhoidon kustannuksista silloin, kun kyseessä on sairauden hoito. Julkisen terveydenhuollon maksut eivät kuulu korvauksen piiriin. Sairaanhoitokulujen korvauksia haetaan Kelan toimistosta. Korvauksen rajana on korvaustaksa, joka kertoo, kuinka suuren osan peritystä palkkiosta Kela hyväksyy korvauksen perusteeksi.

Yksityislääkärin palkkioista Kela korvaa sairausvakuutuslain mukaan 60 prosenttia Kelan vahvistamasta taksasta. *Lääkärin määräämän tutkimuksen ja hoidon kustannuksista* taas korvataan 75 prosenttia siltä osin, kun tutkimusten taksat ylittävät omavastuuosuuden, jonka suuruuden voi tarkistaa Kelan toimistosta. Yhdeksi korvattavaksi hoitokokonaisuudeksi katsotaan kolmen kuukauden aikana enintään 15 hoito- tai tutkimuskertaa, jotka lääkäri on määrännyt samalla kertaa (esim. lähete fysikaaliseen hoitoon). *Yksityishammaslääkärin palkkiosta* Kela korvaa koko väestölle sairausvakuutuslain mukaan 60 prosenttia Kelan vahvistamasta taksasta. *Lääkekuluista ja matkakuluista* Kela korvaa myös osan. Lisätietoja sairaanhoitokulujen korvaamisesta saa Kelan toimistoista ja internetsivuilta (www.kela.fi).

4.8.3.13 Terveydenhuollon maksukatto

Julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista perittäville potilas- ja asiakasmaksuille on säädetty maksukatto, jonka suuruuden voi tarkistaa oman kunnan terveydenhuollosta. Maksukattoon lasketaan mukaan terveyskeskuksen avosairaanhoidon lääkäripalvelut, fysioterapia, sarjahoito, sairaalan poliklinikkamaksut, päiväkirurgian maksut ja lyhytaikaisen laitoshoidon maksut sekä terveyden- että sosiaalihuollon laitoksissa. Seurantajakso on yksi kalenterivuosi. Karttumista seurataan itse terveyskeskuksesta saatavalla seurantakortilla. Kun maksukatto on täyttynyt, asiakkaan kannattaa ottaa yhteyttä omaan terveyskeskukseensa tai potilastoimistoon, josta hän saa todistuksen maksukaton täyttymisestä. Tämän jälkeen asiakas saa ter-

veydenhuollon avohoidon palvelut pääosin maksutta ja lyhytaikaisen laitoshoidon maksu pienenee. Terveydenhuollon maksukatosta saa lisätietoja kunnan terveydenhuollosta ja potilastoimistoista.

4.8.3.14 Toimeentulotuki

Toimeentulotuki on viimesijainen toimeentuloturvan muoto. Toimeentulotukeen on oikeus henkilöllä, jonka omat ja perheen tulot eivät riitä tarpeenmukaiseen toimeentuloon. Myös eläkkeensaajalla on mahdollisuus toimeentulotukeen. Sen tarve arvioidaan tapauksittain. Toimeentulotukea hakeva on oikeutettu saamaan tukea koskeva päätös seitsemän arkipäivän sisällä hakemuksen jättämisestä (Laki toimeentulotuesta 1412/1997). Toimeentulotukea hakevan on myös halutessaan päästävä keskustelemaan henkilökohtaisesti kunnan sosiaalityöntekijän tai sosiaaliohjaajan kanssa viimeistään seitsemän arkipäivän kuluessa pyynnöstä. Lisätietoja toimeentulotuesta saa kunnan sosiaalitoimesta.

4.8.3.15 Verotus

Verovähennykset eivät ole osa sosiaaliturvan kokonaisuutta, mutta ne voivat muistisairaan ihmisen kannalta tarjota samantyyppistä turvaa kuin sosiaaliturvan tukimuodot.

Invalidivähennystä haetaan pyytämällä lääkäriltä B-todistus, jossa todetaan pysyvä haitta-aste (vähintään 30 %). Invalidivähennyksen voi saada takautuvasti viideltä vuodelta. Työkyvyttömyyseläkkeellä olevat saavat invalidivähennyksen automaattisesti. Invalidivähennys tehdään yleensä ansiotuloista, mutta myös eläkkeensaajalla voi olla joissakin tapauksissa mahdollisuus saada invalidivähennys.

Veronmaksukyvyn alentumisvähennys on ansiotuloista tehtävä vähennys. Vähennys koskee kaikkia, joilla on veronmaksukykyä heikentävä rasite. Rasitteeksi voidaan lukea esimerkiksi muistisairaan ihmisen suuret sairauskulut tai kaukaa matkustavan hoitavan omaisen kohtuuttoman suureksi kasvavat matkakulut. Verottaja harkitsee tapauksittain, myönnetäänkö vähennys. Myöntämiseen vaikuttavat verovelvollisen ja hänen perheensä tulot ja varallisuus.

Kotitaloustyön verovähennyksen mukaan kotona teetetyn työn kustannukset voi osittain vähentää ansio- ja pääomatulosta suoritettavista valtion tuloveroista. Vähennykseen oikeuttavat tavanomainen kotitalous- sekä hoiva- ja hoitotyö. Tavanomaista kotitaloustyötä ovat esimerkiksi siivous, ruoanlaitto, vaatteiden huolto ja pihan hoito. Tavanomainen hoiva- ja hoitotyö voi olla esimerkiksi muistisairaan ihmisen hoitamista hänen kotonaan. Myös verovelvollisen omassa käytössä olevan asunnon tai vapaa-ajan asun-

non kunnossapito- ja perusparannustöistä voidaan myöntää vähennys. Vähennystä ei kuitenkaan myönnetä, jos työtä varten on jo myönnetty omaishoidon tukea tai kunnan myöntämiä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluseteleitä. Kotitalousvähennys voidaan myöntää myös yksityisessä palvelutalossa tehtyyn kotitaloustyöhön siltä osin kuin siihen oikeuttava työ tehdään vähennyksen saajan yksityisesti hallitsemissa tiloissa eli omassa huoneessa tai huoneistossa (esimerkiksi asukkaan huoneiston siivous). Palvelutalosta kannattaa pyytää verotusta varten eritelty lasku, josta käyvät selkeästi ilmi erilaiset palvelut. Vähennys on henkilökohtainen, ja puolisoista kumpikin voi saada vähennyksen erikseen. Myös lapsi, joka korjauttaa omien vanhempiensa tai puolisonsa vanhempien kotia tai ostaa näille kotitalouspalveluja, voi saada vähennyksen. Lisätietoja vähennyksiin liittyvistä perusteista ja lomakkeita saa verotoimistosta ja internetistä (www.vero.fi).

4.8.4 Ammattilaisten ohjaus- ja neuvontavelvollisuus

Etenevän muistisairauden aiheuttamat arjen haasteet ja kognitiiviset vaikeudet vaativat alan ammattilaisia ohjaamaan ja neuvomaan muistisairasta ja hänen omaistaan oikeus- ja sosiaaliturvan kysymyksissä. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten ja sosiaalivakuutuksen virkailijoiden tulee myös tehdä avoimesti ja tiiviisti yhteistyötä keskenään sekä työntekijöiden että organisaatioiden kesken, jotta tämän asiakasryhmän oikeus- ja sosiaaliturva toteutuvat parhaalla mahdollisella tavalla. Työikäisen muistisairaan ja hänen omaisensa ohjaus ja neuvonta ovat jokaisen hänen parissaan työskentelevän sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen velvollisuus. Vastauksia jokaiseen kysymykseen ei tarvitse tietää, mutta perusteet on hallittava ja asiakasta on pystyttävä ohjaamaan eteenpäin.

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla on lain mukaan laaja ohjaus- ja neuvontavelvollisuus. Tämä korostuu erityisesti, kun kysymyksessä on asiakas, jolla on kognitiivisiin toimintoihin vaikuttava etenevä muistisairaus. Sekä laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992; jäljempänä potilaslaki) että sosiaalihuollon asiakaslaissa säädetään asiakkaan tiedonsaantioikeudesta. Terveydenhuollossa ammattilaisten on annettava potilaalle selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä, kun päätetään hänen hoitamisestaan. Sosiaalihuollossa ammattilaisten on selvitettävä asiakkaalle hänen oikeutensa ja velvollisuutensa sekä erilaiset vaihtoehdot samoin kuin muut seikat, joilla on merkitystä hänen asiassaan. Sekä potilaslain että asiakaslain mukaan

selvitykset on annettava siten, että asiakas ymmärtää riittävän hyvin niiden sisällön ja merkityksen.

Viranomaisilla taas on hallintolain mukaan velvollisuus neuvoa asiakasta riittävän yksityiskohtaisesti etuuden hakumenettelyssä ja vastata asiointia koskeviin kysymyksiin. Viranomaisen neuvontavelvollisuus on laaja, ja esimerkiksi Kelan asiakasta on muun muassa kehotettava täydentämään hakemustaan, jos hän on toimittanut puutteellisen hakemuksen. Jos asiakas jättää hakemuksensa väärään paikkaan, viranomaisen on selvitettävä, kenen toimivaltaan hakemuksen ratkaiseminen kuuluu, ja viivytyksettä siirrettävä hakemuksen käsittely tälle.

Vaikka ohjauksen ja neuvonnan merkitys on kiistaton, muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa oikeus- ja sosiaaliturvan neuvonnasta huolehtivalla sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöllä on kuitenkaan harvoin erityiskoulutusta, pätevyyttä tai riittävästi aikaa riittävän neuvonnan antamiseen. Ammattilaisten mahdollinen puutteellinen sosiaaliturvaosaaminen ilmenee muistisairaille ja heidän omaisilleen ohjauksen ja neuvonnan epätarkkuutena ja ajoittain myös selvinä virheinä. Sosiaali- ja oikeusturvaneuvonnan perussisältöjen ja oikeiden termien hallitseminen on ammattilaisille tärkeää, jotta hyvä ohjaus ja neuvonta toteutuisivat. Ammattilaisilla tuleekin olla oikeus monipuoliseen jatko- ja lisäkoulutukseen sosiaaliturvan tukimuotojen sisällöistä ja niiden muutoksista.

Pohdittavaa:

- Mikä sosiaaliturvan käytännöissä voi muistisairaan ihmisen kannalta olla hankalaa ja miten hänen selviämistään tukiviidakossa voisi helpottaa?
- Pohdi sopivia tukimuotoja ja sosiaaliturvan etuuksia seuraaville kuvitteellisille henkilöille:

Maija on 55-vuotias yksin asuva hoitoalan yksityisyrittäjä, jolla on juuri diagnosoitu Alzheimerin tauti. Sairaus on vielä hyvin alkuvaiheessa, ja Maija käy edelleen töissä. Lääkkeiden käsittelystä Maija on kuitenkin luopunut, ja myös yrittäjyyteen liittyvät paperityöt aiheuttavat hänelle päänvaivaa, sillä numerojen hahmottaminen on vaikeutunut selvästi entisestä. Maija harkitsee eläkkeelle jäämistä muttei oikein tiedä, miten hänen pitäisi toimia. Hän myös pelkää, että arjesta tulee pelkkää sairastamista, jos työ ei ole enää sitä täyttämässä. Muistisairauslääkityksen lopettamista hän harkitsee, koska se tulee hänelle kovin kalliiksi. Hänellä ei ole lapsia eikä läheisiä sukulaisia.

Juhani on 61-vuotias mies, joka on ollut vapaaehtoisella varhaiseläkkeellä jo muutamia vuosia. Hänellä diagnosoitiin otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus muutama kuukausi sitten. Samalla hän joutui luopumaan ajokortistaan. Koska hänen vaimonsa on edelleen työelämässä, hän viettää päivät yksin kotona kaikenlaista puuhaillen. Hän ei kuitenkaan muista esimerkiksi syödä tai vaihtaa pyjamaa päivävaatteisiin. Hän haluaisi käydä päivisin tapaamassa esimerkiksi eläkkeellä olevaa veljeään, mutta se ei ole mahdollista, koska hän asuu taajama-alueen ulkopuolella eikä hänellä ole autoa käytössään.

MUISTISAIRAUS PSYYKKISENÄ PROSESSINA

Sanna Aavaluoma

4.9 Muistisairauteen sairastuminen

Muistisairaus vaikuttaa sekä sairastuneeseen että hänen läheisiinsä, heidän identiteettiinsä sekä käsityksiinsä itsestä ja elämästä. Muistisairaus, joka edetessään vaikuttaa ihmisen ajatteluun ja kykyyn ilmaista itseään, muuttaa ihmistä vuorovaikutustilanteissa ja muuttaa siten myös perheen sisäistä vuorovaikutusta. Elämän kokeminen mielekkääksi ja aktiivisena toimijana säilyminen ovat haasteita, jotka herättävät perheessä monenlaisia tunteita ja kysymyksiä.

Kun muistisairautta tarkastellaan sen fyysisten vaikutusten lisäksi myös psyykkisenä ja vuorovaikutusilmiönä, havaitaan, että sen vaikutukset ulottuvat niin sairastuneeseen kuin hänen lähellään eläviin ihmisiin. Jokainen ihminen reagoi omien tunteidensa ja sisäisen todellisuutensa kannalta kulloinkin mielekkäästi, mutta reaktioista voi seurata ristiriitoja ja erimielisyyksiä hänen läheisissä ihmissuhteissaan. Tämä merkitsee sairauden herättämien tunteiden, ajatusten, käsitysten, merkitysten ja ennakkoluulojen yhteentörmäyksiä perheen sisällä.

Vakavan, parantumattoman sairauden tulo perheeseen avaa menneisyyden uudelleen käsiteltäväksi ja tulevaisuuden haasteineen kohdattavaksi. Perheen ja suvun jäsenet joutuvat sairauden myötä kohtaamaan myös oman elämänsä rajallisuuden. Se, minkälaisia tunteita, reaktioita ja prosesseja perheessä käynnistyy tai lukkiutuu, vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. Sairauden hoitoa ei voidakaan kohdistaa pelkästään sairastuneeseen, vaan on tärkeää, että perhe ja läheiset tulevat jokainen huomioiduksi omine tunteineen, kysymyksineen ja kokemuksineen.

Ihmisen psykologista todellisuutta kuvaavat muun muassa käsitteet persoonallisuus, identiteetti, tahto, vapaus, halu ja toive. Etenevissä muistisairauksissa sekä persoonallisuuteen että identiteettiin tulee uusia piirteitä, jotka eivät ole seurausta ihmisenä kasvusta vaan joihin sairaus pakottaa. Kun ihmisen kyky ajatteluun ja reflektiivisyyteen heikkenee, kuka kykenee sanomaan, milloin hänen valintansa ovat hänen kannaltaan mielekkäitä ja

kuinka kauan hän on kykenevä olemaan vastuussa omien halujensa tai toiveidensa mukaan tekemistään päätöksistä? Jos ihminen tekee erilaisia valintoja kuin elämässään aikaisemmin, kuka kykenee ottamaan kantaa siihen, vaikuttaako muutokseen kasvu ihmisenä vai sairaus? Jos ihmisen minuus merkitsee sitä, että ihminen on sellainen kuin hän oman käsityksensä mukaan on, mitä tapahtuu kun hänen ja toisten kokemukset siitä muuttuvat? Kun muistisairaus höllentää ihmisen itsekontrollia, ovatko hänen ilmaisunsa sairauden tuottamaa outoa, häneen kuulumatonta, vai jotakin syvällä aina ollutta, jota ei aiemmin ole ollut mahdollista tai luvallista ilmaista?

Sairaus merkitsee koko perheelle monenlaisten tunteiden vuoristorataa, jonka tekee haasteelliseksi sen nousujen, laskujen ja käännösten ennakoimattomuus. Jokaisen perheenjäsenen psyykkinen todellisuus on omanlaisensa, eikä niitä voi kiistää. Silloin kun todellisuudet ovat kovin erilaiset, niiden yhteensovittaminen on vaikeaa eikä ristiriidoilta voida välttyä. Kun omien vaihtelevien tunteiden kanssa on vaikeaa, toisen kokemusmaailmaan asettuminen on vaativa tehtävä.

Tässä luvussa kuvatut tunteet ja sisäiset prosessit ovat todellisia kaikille, joita muistisairaus koskettaa, olipa kyseessä sairastunut, hänen puolisonsa, lapsensa, sukulaisensa tai läheinen ystävänsä. Jokainen kokee sairauden eri tavoin ja eri tahdissa. Osa elää voimakkaasti mukana, kun taas osa kieltää totuuden itseltään. Kuvatut tuntemukset voivat hätkähdyttää lukijaa ja herättää kysymyksen siitä, onko todellisuus näin surullinen ja vaativa. Nämä tunteet ja ajatukset voivat olla voimakkuudeltaan eriasteisia, eivätkä ne aina ole tietoisia. Tunteiden pitkäaikainen syrjään paneminen saa ne muuttumaan vaikeammin siedettäviksi ja voimavaroja sitoviksi. Jo omista tunteista tietoiseksi tuleminen helpottaa, ja niiden ilmaiseminen läheiselle tekee ne hyväksyttävämmiksi. Mahdollisuus pysähtyä tutkimaan omaa sisäistä todellisuuttaan yhdessä toisen kanssa auttaa sairastunutta löytämään hänelle sopivia tapoja elää sairautensa ja sen tuomien haasteiden kanssa. Tunteiden jakaminen perheen kesken taas vapauttaa elämään yhteistä elämää sairaudesta huolimatta.

> ”Sairaus ja kurjuus ja pimeämpi puoli tulevat ihan itsestään. Niitä ei tarvitse mitenkään ylläpitää. Mutta positiivisuuden ylläpitämisellä ja toiminnalla sitä tulee vähemmän.”
>
> SAIRASTUNUT, 61 VUOTTA

> ”Minä olen aina miettinyt, että hyvät jaksot tämän sairauden aikana ja iloiset asiat ja kokemukset kantavat siellä myös loppuvaiheessa.”
>
> PUOLISO, 54 VUOTTA

4.9.1 Aika ennen diagnoosia

Vaikka ihminen olisi huolissaan muistivaikeuksistaan, tutkimuksiin hakeutuminen on suuri askel, jonka ottamiseen tarvitaan joskus ulkopuolista apua. Tietoa on runsaasti saatavilla, ja asioita tutkinut usein *tietää* varhaisen diagnoosin ja lääkityksen edut. Mikään määrä tietoa ei kuitenkaan poista *tunteita* siitä, mitä mahdollisesti diagnosoitava sairaus itselle merkitsee. Voi tuntua helpommalta lykätä tutkimuksiin menoa kuin saada tieto parantumattomasta sairaudesta.

Sairastuvalla ihmisellä itsellään voi oireilun vuoksi olla tunne siitä, että asiat alkavat luisua hänen käsistään. Ajatukset karkailevat, ja olo on sumuinen. Hämmennystä herättää myös se, että terve kumppani saattaa ärsyyntyä aiempaa helpommin eikä ärsyyntymisen syy ole selkeästi tavoitettavissa. Ensioireisiin voi liittyä pelottaviakin olotiloja, joista sairastunut ei halua kertoa kenellekään. Tilanteen peittely vie psyykkisiä voimavaroja, mikä puolestaan vaikeuttaa keskittymistä ja lisää arjen vaikeuksia. Epävarmuus synnyttää ahdistusta, joka vaatii purkautumista. Ellei läheisille, ystäville tai ammattilaiselle puhuminen ole mahdollista, sairastunut saattaa yrittää ratkaista ongelman esimerkiksi käyttämällä entistä enemmän alkoholia tai sanoutumalla irti työstä.

Joskus myös terveen osapuolen epäröinti tarttua vaikeaan tilanteeseen pitkittää tutkimusten käynnistymistä. Sairauden epäilyn ääneen sanominen ei ole helppoa, ja puolison tutkimuksiin menon puheeksi ottaminen saattaa olla yksi erimielisyyttä ja vahvoja tunteita herättävä asia. Kannanotto oman kumppanin toimintakykyyn on tunnepitoinen asia, vaikka sen tekisikin myötätuntoisesti. Moni lykkää asioiden puheeksi ottamista, vaikka on jo kauan tiennyt, että jokin on pahasti pielessä. On luonnollista kehitellä kummallisuuksille selityksiä, ja joihinkin asioihin myös turtuu. Jos sairauden ensioireet aiheuttavat luottamuksen rikkoutumista, terve puoliso saattaa jättää lopulta asian sikseen ja alkaa vältellä ristiriitoja ja toisen olemukseen puuttumista. Tällöin monenlaiset kiukun tunteet varastoituvat ja muuttuvat katkeruudeksi. Moni puoliso tunnistaa vasta jälkeenpäin, että sairauden ensimerkkejä ilmeni jo vuosia ennen kuin kumpikaan todella huolestui toisen terveydentilasta. Näitä vuosien aikana syntyneitä luottamuksen ja intiimiyden säröjä voi olla vaikea korjata. Kun sairaus on selvinnyt, omien tunteiden ajatteleminen voi herättää myös syyllisyyttä: ”Miten saatoin ajatella niin… Hän ei voinut sille mitään… Luulin, että hän tarkoituksellisesti halusi satuttaa minua…”

Joissakin tapauksissa sairastunut ei itse tunnista itsessään tapahtuvia muutoksia ja huolen ilmaisee joku muu. Huolestuva voi olla puoliso, lap-

si, työtoveri tai esimies, naapuri, ystävä tai sukulainen. Osa ottaa huolen rehellisesti puheeksi, kun taas osa vetäytyy hiljaa kanssakäymisistä. Joskus aikuiset lapset havahtuvat paremmin tilanteeseen, jota vanhempien on suhteensa sisällä vaikea nähdä. Lapsen ja vanhemman välillä huolen tai tunteiden ilmaisu ja niistä puhuminen saattaa olla luontevampaa kuin puolisoiden välillä. Ulkopuolelta tulevaa huomiota omasta terveydentilasta saattaa kuitenkin olla vaikea ottaa vastaan. Ihminen haluaa säilyttää kokemuksen itsestään terveenä, kykenevänä aikuisena, jolloin hyvääkin tarkoittava varhainen puuttuminen voi tuntua loukkaukselta.

Ystävien ja läheisten kanssa olisi hyvä voida jakaa elämän iloja ja suruja. On kuitenkin tärkeää, etteivät ystävyyssuhteet elämän vaikeissa tilanteissa kuormitu liikaa ja että ne säilyvät kummallekin voimaa antavina. Joskus ystävien tuki ei yksin riitä vaan tarvitaan aikaa ja ammattilainen, jonka kanssa voi turvallisesti käsitellä esimerkiksi kuolemanpelkoa.

Ennen diagnoosin saantia on keskeistä pysähtyä tarkastelemaan muististaan huolestuneen ja hänen läheistensä elämän kokonaistilannetta. Monilla esiin nousevat pitkäaikainen kuormittuminen sekä elämän pettymykset ja menetykset. Mahdollisuus puhua epävarmuudesta ja huolesta on perheelle merkityksellistä, ja asianmukaisiin jatkotutkimuksiin rohkaisu ja työterveyshuollon mukaan ottaminen ovat keskeisiä ja konkreettisia interventioita. Myös terapiasta voi saada avun oman elämäntilanteen jäsentämiseen.

Jos suvussa on todettu muistisairautta, aikuisten sisarusten ajatukset ja asenteet tutkimuksiin menoa kohtaan vaihtelevat. Osa haluaa tietää, onko hänellä itselläänkin suurentunut riski sairastua tai onko sairaus mahdollisesti jo todennettavissa. Osa taas ei halua ajatella asiaa lainkaan. Varsinkin jos omat vanhemmat ovat sairastaneet muistisairauden, on muistikuva heidän hiipuvasta olemuksestaan kirkkaana mielessä. Siitä voi siten tulla uhkaava tulevaisuudenkuva, jonka näkeminen tai todentaminen tuntuu vaikealta. Joskus lähisukulaisten pelko omasta sairastumisesta saattaa kasvaa hallitsemattomaksi, mikä aiheuttaa keskittymisvaikeuksia ja vaikeuttaa asioiden muistamista. Lääkärien vakuuttelut turhasta huolesta eivät tällöin rauhoita, sillä sairautta epäilevä saattaa arvella, etteivät testit vielä kerro totuutta. Tässäkin tilanteessa olevan ihmisen hätä tulisi ottaa vakavasti, sillä hän voi olla oikeassa.

4.9.2 Diagnoosin saaminen

Muistisairauden tutkiminen voi erityisesti työikäisillä sairastuneilla olla pitkä prosessi. Jo tutkimusten alkaessa tutkittavan mielessä on käynnistynyt tietoisia ja tiedostamattomia prosesseja, joiden avulla hän valmistautuu kuu-

lemaan tutkimustulokset. Ihmiset ovat yksilöllisiä myös siinä, mitä diagnoosin saaminen heille merkitsee. Yksi toivoo loppuun asti, että tulokset kertoisivat, ettei sairautta ole. Toinen taas on diagnoosin saatuaan vakuuttunut siitä, että tulosten tulkinnassa on tehty virhe, ja kolmas kokee maailmansa romahtavan. Neljäs puolestaan helpottuu siitä, että pitkään kestänyt epävarmuus vihdoin päättyy ja jotakin konkreettista alkaa tapahtua. Kaikki nämä reaktiot ovat normaaleja ja usein sairastuneelle tuttuja. Toiset tunteet ja ajatukset käyvät mielessä ohimennen, kun taas toiset eivät hellitä, vaikka niistä haluaisikin päästä irti.

Vakavan sairauden tulo perheeseen on traumaattinen kokemus. Trauman kokeminen testaa ihmisen perimmäistä turvallisuudenkokemusta. Hänessä herää monenlaisia kysymyksiä: Olenko turvassa? Selviydynkö? Voinko luottaa siihen, että minua autetaan? Olenko huolenpidon arvoinen? Näihin kysymyksiin ja niiden herättämiin tunteisiin vaikuttavat muun muassa yksilön oma kasvuhistoria kokemuksineen sekä perheen aiemmin kohtaamat sairaudet, niille annetut merkitykset ja niissä saatu apu.

4.9.3 Sairastumisen kriisi

Kriisi voidaan määritellä äkilliseksi pysähtymiseksi, kohtalokkaaksi muutokseksi, käännekohdaksi tai tilanteeksi, jossa ihmisen aiemmat kokemukset ja keinot eivät riitä ratkaisemaan ongelmaa. Vakava sairastuminen on kriisi, joka ravistelee ihmisen turvallisuudentunnetta ja minän pysyvyyden kokemusta. Hänessä aktivoituvat elämän aikana koetut muut turvallisuudentunnetta uhanneet kokemukset ja menetykset.

Elämän rajallisuus ja ennakoimattomuus on kohdattava. Tieto etenevästä parantumattomasta sairaudesta pakottaa ihmisen työstämään luopumiseen ja kuoleman kohtaamiseen liittyviä kysymyksiä. Eletyn elämän kokemukset vaikuttavat siihen, minkälainen prosessi vakavan sairauden hyväksymisestä tulee.

Kriisin kulku voidaan jakaa viiteen vaiheeseen. *Sokkivaiheessa* diagnoosi tai kokemus tapahtuneesta ei tunnu todelliselta ja yhteys tunteisiin katkeaa. Ihminen saattaa tällöin näyttää ulkoisesti rauhalliselta, mutta hänen sisällään vallitsee kaaos. Jos puolisot ovat vastaanotolla yhdessä, diagnoosin ääneen sanomisen jälkeen saattaa kummaltakin jäädä kaikki muu kuulematta. Perheenjäsenille voi jäädä tunne siitä, että diagnoosi kerrottiin tylysti eikä mitään apua ollut tarjolla. Perheestä saattaa tuntua mahdottomalta puhua asiasta yhdessä ja jakaa tiedon herättämiä tunteita. Tässä vaiheessa ei tulevista mahdollisuuksista ja jatkohoidosta puhumisesta ole juuri apua.

Diagnoosi tulisi kertoa rauhallisessa ja kiireettömässä tilanteessa. Perhettä tulisi myös rauhoittaa, mutta kuitenkin niin, ettei heidän tunteitaan väheksytä tai torjuta. Heille olisi hyvä antaa sellaisen henkilön yhteystiedot, jonka kanssa asioista puhumista voi jatkaa, kun ensijärkytys on mennyt ohi.

> ”Kun me olimme ensimmäistä kertaa neurologilla ja diagnoosi tuli, neurologi kysyi, kirjoittaako hän sairausloman. Minä kysyin, tulisiko se minulle vai miehelleni. Kaikista hankalin hetki on se, kun sen diagnoosin kuulee.”
>
> PUOLISO, 59 VUOTTA

Reaktiovaiheessa ihminen tulee tietoiseksi tapahtuneesta ja sen merkityksestä hänen elämälleen. Tunteet alkavat tällöin myllertää. Jotkut itkevät, kun taas toiset tuntevat lähinnä vihaa ja aggressioita, jotka suojaavat vaikeilta tunteilta. Myös somaattiset reaktiot, kuten pahoinvointi, sydänoireet, lihassäryt ja painostava väsymys, ovat tavallisia. Omat tunteet ja reaktiot eivät aina ole hallittavissa, mikä voi olla hämmentävää. Perheille tulisi tarjota mahdollisuus yhteiseen keskusteluun, jossa voidaan pysähtyä tunnistamaan kunkin tunteet sekä selvittää perheen tuentarpeita. Tilanteen herättämät tunteet ja kysymykset ovat jokaisella erilaisia. Kun omat tunteet vaihtelevat ja voimavarat ovat vähissä, saattaa ajatus tai vaatimus toisten kivun kannattelemisesta olla kohtuuton. Sairauden alkuvaiheessa saatu tarpeenmukainen tuki luo koko perheelle turvallisemman pohjan kohdata sairauden myöhemmät vaiheet.

Työstämis- ja käsittelyvaiheessa tunteet ovat edelleen voimakkaita ja ne saattavat vaihdella laidasta laitaan. Ärtyneisyys, sisäänpäin kääntyminen ja vetäytyminen ovat keinoja sulatella tapahtunutta ja olla rauhassa omien ajatusten ja tuntemusten kanssa. Nämä reaktiot asettavat kuitenkin läheiset suhteet koetukselle. Ärtymyksestä seuraa herkästi erimielisyyksiä ja riitoja, jotka toistuvat turhauttavalla tavalla. Sisäänpäin kääntymisen ja vetäytymisen näkeminen on raskasta, ja se herättää monenlaisia tunteita, kuten avuttomuutta, pettymystä ja hylätyksi tulemisen tunteita. Matka masennukseen on lyhyt, varsinkin jos moni perheenjäsenistä on näissä mielen maisemissa pitkään samaan aikaan. Mahdollisuuksia keskusteluapuun tulisi olla edelleen tarjolla.

Uudelleen orientoitumisen vaiheessa aletaan etsiä tapahtumille merkityksiä ja tilanne hyväksytään vähitellen. Sopeutuminen ei kuitenkaan merkitse alistumista tai periksi antamista vaan sitä, että sairaudesta tulee yksi osa elämää. Tämä edellyttää mielen avaamista luopumisen ja surun tunteille, joiden kautta avautuu vähitellen tilaa uudelle.

Tulevaisuuteen uudelleen suuntautuminen edellyttää sitä, että tulevaisuutta voidaan pitää edes jossakin määrin ennustettavana ja siihen voidaan jollakin lailla itse vaikuttaa. Tulevaisuudessa tulee voida nähdä jotakin toiveikasta, jotta sitä kannattaa tavoitella. Etenevissä muistisairauksissa tämä voi olla vaikeaa, sillä sairauden etenemisvauhtia ja -tapaa on mahdotonta ennustaa. Kun lääkitys on sopiva ja kuntoutusta sekä psyykkistä tukea on tarpeen mukaan saatavilla, elämän jatkumisesta kertyy pikkuhiljaa kokemuksia. Nämä kokemukset auttavat luomaan näkymää tulevaisuuteen.

4.9.4 Mielen suojautumiskeinot

Tietoisuus vakavasta sairaudesta uhkaa ihmisen kokemusta itsestään, olipa sairastunut hän itse tai joku hänen läheisensä. Syvällä, tiedostamattomalla tasolla ihminen kokee itsensä avuttomaksi ja jopa mitättömäksi. Tätä uhkaa vastaan mieli voi suojautua erilaisilla puolustusmekanismeilla, jotka auttavat säätelemään ahdistavaa oloa ja sietämättömiä tunteita. Ellei ihmisellä olisi näitä keinoja käytössään, hän joutuisi olemaan jatkuvasti ahdistuksen tunteiden vallassa. Jos puolustuskeinot ovat liian jäykät, ne suojaavat pahalta ololta mutta samalla estävät ihmistä tuntemasta tunteitaan. Näiden puolustusmekanismien avulla ihminen *torjuu* tai *kieltää* todellisuuden, joka on hänelle vielä liian kivulias kohdattavaksi. Tilapäisessä käytössä nämä suojat ovat tarpeellisia, mutta niihin juuttuminen vääristää todellisuutta ja vaikeuttaa elämää. Se, mihin nämä juuttuneet mekanismit kohdistuvat, vaikuttaa kokemukseen sairaudesta, läheisistä ihmisistä tai hoitojärjestelmästä joko auttavina mahdollisuuksina tai perheen vihollisina.

Tietoisuus etenevästä sairaudesta herättää menettämisen pelkoa ja ennakoivaa surua jo sairauden varhaisessa vaiheessa, vaikkei sairaus ehkä vielä vaikuta merkittävästi elämään. Tämän pelon tunnistaminen ja siitä puhuminen on vaikeaa kaikille osapuolille, sillä muutokset ovat vielä vähäisiä ja moni asia näyttää edelleen olevan kuin ennenkin. Suojautuminen tältä pelolta voi ilmetä torjumisena, jolloin sairaus tai sen vaikutus elämään kielletään. Todellisen, syvällä olevan avuttomuuden, yksin jäämisen tai menettämisen pelon kohtaamisen sijaan tunnistetaan viha ja pettymys, jotka kohdistuvat ja purkautuvat puolisoon tai esimerkiksi viranomaisiin. Jos viha toimii suojatunteena, sen ilmaiseminen ei helpota oloa. Tästä on usein kyse, kun sairauden alkuvaiheessa puolisoiden välillä toistuvat turhauttavilta tuntuvat riidat, jotka eivät puhdista ilmapiiriä eivätkä tuo tilanteeseen muutosta.

Uhmatakseen sairauttaan ja puolisoaan, joka jokapäiväisellä huolellaan muistuttaa taitojen tai toiminnan hallinnan heikkenemisestä, sairastunut

saattaa tehdä asioita, jotka ovat hänelle tai muille vaarallisia. Hän saattaa esimerkiksi lähteä ajamaan autoa, vaikka tietää, ettei hän enää selviydy liikenteessä entiseen tapaan.

Läheinen yrittää usein olla ajattelematta kaiken aikaa tapahtuvia pieniä hämmentäviä asioita, sillä hän tietää, että edessä ovat vielä suurempi suru ja lopullinen luopuminen. Hän saattaa alkaa ajatella, ettei tällaisista ”pienemmistä” asioista kannata välittää. Tämä on toisaalta viisasta, mutta toisaalta tilanteen kieltäminen vie voimavaroja ja vaikuttaa heikentävästi omaan psyykkiseen jaksamiseen. Kummallisuuksien hyväksymisen vaikeus liittyy myös siihen myötätuntoon ja suruun, jota puoliso kokee kumppaninsa menetysten puolesta. On surullista nähdä, ettei oma läheinen enää kykene nauttimaan tai suoriutumaan asioista, jotka aiemmin olivat hänelle merkittäviä. Vaikka sairastunut olisikin tyytyväinen elämään muuttuneen itsensä kanssa, terveelle saattaa olla vaikeaa hyväksyä tämä muutos. Pelko siitä, että tilan antaminen surulle estäisi puolisosta huolehtimista, pitää yllä surun torjuntaa.

Pitämällä kiinni epärealistisista odotuksista toista kohtaan voi peittää itseltään väistämättömän kohtaamisen. Samaan aikaan mielessä voi olla epävarmuutta tai vihaa siitä, että joutuu itse kantamaan vastuun arjesta, kun puoliso lakkaa olemasta vastuun jakaja. Syvällä piilossa on luopumisen suru. Toisen puolesta asioita tekemällä voi myös uskotella itselleen, että kaikki on niin kuin ennenkin. Kun sairastunut esimerkiksi lakkaa huolehtimasta ulkonäöstään, toinen tekee sen hänen puolestaan, jolloin asia näyttää olevan ennallaan.

Kun sairaus etenee ja arjen tilanteet tulevat haasteellisiksi, on oma avuttomuus ja oman rakkaan tilanteen heikentyminen vaikea hyväksyä. Puoliso voi ajatella, että kaikki hoitotahot ja ammattilaiset ovat ymmärtämättömiä tai kykenemättömiä huolehtimaan sairastuneesta. Se, etteivät ammattilaiset tuo tilanteeseen ratkaisuja tai muutosta parempaan, aiheuttaa pettymystä ja tyytymättömyyttä.

4.9.4.1 Sairaudentunto – sairauden tunnottomuus

Sairaudentunnottomuus (anosognosia) kuvaa tilaa, jossa ihminen ei tiedosta oireitaan tai tunnista sairauttaan ja sen vaikutuksia itseensä. Sairaudentunnottomuutta voidaan tarkastella aivoissa tapahtuvien muutosten tai ihmisen psyykkisen dynamiikan valossa. Muistisairauteen liittyvät aivomuutokset vaikuttavat sairastuneen kykyyn käsitellä tietoa ja mieltää sairauden aiheuttamia muutoksia. Tämä tiedonkäsittelyyn perustuva sairaudentunnottomuus lisääntyy muistisairauden edetessä.

Sairaudentunnottomuus psyykkisenä ilmiönä liittyy oman avuttomuuden sietämiseen. Sairauden hyväksymiseen liittyvän psyykkisen prosessin

alkuvaiheeseen voi kuulua sairauden kieltäminen, sillä sairauden tiedostaminen ja sen ottaminen osaksi itseä tuntuu vielä mahdottomalta. Sairauden hyväksyminen edellyttää sitä, että sairastunut sietää omaa avuttomuuttaan ja ajatusta siitä, että sairauden edetessä hän tarvitsee muiden apua. Jos avuttomuus ja tarvitsevuus ovat sairastuneen omassa elämänhistoriassa olleet kiellettyjä ominaisuuksia, sairaudentunnottomuus saattaa pitää yllä toivetta ja käsitystä itsenäisestä selviämisestä.

Sairaudentunto on yksilöllistä. Joku on hyvin tietoinen itsessään tapahtuvista muutoksista ja siitä, mitkä asiat onnistuvat ja missä tarvitsee apua. Toinen taas kokee, ettei hänessä ole mitään vikaa ja että läheisten huoli on turhaa. Sairastunut saattaa kertoa avoimesti sairaudestaan mutta samaan aikaan kieltää sen vaikutukset itsessään. Sairaudentunto tai sen puute vaikuttavat merkittävästi siihen, tuleeko sairaudesta siedettävä osa elämää.

Jos sairastunut ei koe olevansa sairas, sairauden mainitseminen saattaa herättää hänessä ärtymystä tai vihaa. Se voi tuntua jopa itseen kohdistuvalta halveksunnalta. Sairastunut saattaa nähdä puolisossaan sen, mitä hän ei voi nähdä itsessään tai mitä hän pelkää sairauden vaikutuksiksi itsessään. Tällöin hän näkee puolisonsa puutteellisena, epäluotettavana tai epäluuloisena. Kohdistamalla nämä kielteiset ja hankalat tunteet puolisoonsa sairastunut kykenee purkamaan sitä hätää, jonka todettu sairaus hänessä herättää mutta jota hän ei voi sairautena hyväksyä itsessään.

Sairaudentunnotonkin todennäköisesti tietää sisimmässään, tiedostamattomalla tasolla, ettei kaikki ole hyvin. Oman avuttomuuden hyväksymisen vaikeus aiheuttaakin sen, että sairastunut saattaa joutua kokemaan, että hän taistelee yksin tilannetta vastaan. Puolison hyvää tarkoittavat kommentit ja kysymykset saattavat ärsyttää ja tuntua piikittelyltä, sillä ne muistuttavat kipeästi asiasta, josta hän ei haluaisi kuulla muistutuksia. Hänen sisällään kytee ristiriitaisia tunteita, jotka saattavat purkautua ristiriitoina suhteissa läheisiin ja kanavoitua vihaksi tai taistelunhaluksi.

Läheisille sairaudentunnottomuus merkitsee monenlaista yksinäisyyden kokemusta. Jos muuttunutta todellisuutta ja sairauden tuomia haasteita ei voida yhdessä jakaa, eletään ikään kuin monenlaisia todellisuuksia samanaikaisesti. Pyrkiessään olemaan avuksi läheiset saavatkin kenties kuulla, että he ovat ilkeitä tai pyrkivät vaikeuttamaan sairastuneen elämää.

Myös omaiselle oman rakkaan sairastuminen voi olla niin ahdistava ajatus, että hän torjuu sen eikä näe todellista tilannetta. Jos sairastuminen koetaan häpeälliseksi, sairastunutta saatetaan pyrkiä pitämään kotona, poissa sosiaalisista tilanteista, joissa sairaus voitaisiin huomata. Tällöin muut perheenjäsenet voivat joutua haastaviin tilanteisiin, jos he yrittävät ottaa asiaa puheeksi.

Etenkin sairauden myöhemmissä vaiheissa sairaudentunteen puuttuminen saattaa olla myös elämää helpottava asia, jos sairastunut voi sen turvin olla tyytyväinen omaan elämäänsä. Väittely muistisairauden olemassaolosta on usein turhaa, sillä se ei yleensä saa aikaan yhteisymmärrystä eikä auta ratkaisemaan haastavia tilanteita. Jos sairaudentunnottomuudesta ei aiheudu vaaratilanteita, voi olla mielekästä antaa sairastuneen pitää oma näkemyksensä asioista, vaikka muut olisivatkin eri mieltä. Tämä vaatii läheisiltä rauhallisuutta, kykyä jättää asioita sikseen ja mahdollisuutta purkaa tilanteita jonkun toisen kanssa.

4.9.5 Elämä etenevän sairauden kanssa

Jos sairastumisen kriisistä selvitään suotuisasti, elämä jatkuu sairauden tuomien rajoitusten ja haasteiden sallimissa rajoissa. Todellinen haaste onkin suostua siihen, että kun sairaus etenee, elämässä ja arjessa tapahtuu jatkuvasti muutoksia. Kukaan ei pysty ennakoimaan sairauden etenemisen vauhtia tai sitä, miten sairaus vaikuttaa juuri kyseiseen sairastuneeseen tai miten hän ja hänen läheisensä reagoivat tapahtuviin muutoksiin. Haasteena on myös säilyttää luottamus elämään ja riittävä turvallisuudentunne epävarmuudesta huolimatta.

> ”Minulla on aina ollut todella voimakas terveen identiteetti. Okei, muistisairauden kanssa täytyy elää sen rajoitusten tai ehtojen mukaan, mutta en minä voi ruveta elämään vain Alzheimerin taudin puolison elämää, vaan kyllä elämän täytyy silti olla omannäköinen. Se auttaa hirveästi se, miten päättää suhtautua.”
>
> PUOLISO, 59 VUOTTA

4.9.5.1 Avoimuus – suojautuminen

Muistisairaita kohtaan on voimakkaita ennakkoluuloja. Syrjäytymisen pelko estää omasta sairaudesta avoimesti puhumista, eivätkä monet työikäisenä sairastuneet halua, että heidän diagnoosinsa tulee toisten tietoon. Muistisairaat mielletään sairauden loppuvaiheessa täysin toisten avun varassa oleviksi eikä sairauden varhaisessa vaiheessa olevia, aktiivisia ja osallistuvia ihmisiä välttämättä edes uskota sairaiksi. Muistisairauden eri vaiheisiin liittyviä ristiriitaisia ja voimakkaita tunteita pidetään toisinaan myös hävettävinä ja kiellettyinä. Samalla saatetaan ajatella, että ne kertovat ihmisten tai perhesiteiden heikkoudesta. Niinpä sairastuneen perheessä elämää ehkä yritetään elää kuin ennenkin, eikä sairaudesta ja sen mukanaan tuomista kysymyksistä kerrota perheen ulkopuolisille, vaikka sisäinen tarve avoimeen keskusteluun kasvaisi.

Omasta tilanteesta puhumisen suositeltavuuteen liittyy ajatus siitä, että jaettu huoli on yksin kannettavaa huolta pienempi. Avoimuus voi kuitenkin johtaa myös siihen, että kuulijoiden kokemus sairastuneesta muuttuu tai hänen kertomaansa ei oteta vakavasti. Hylätyksi tulemisen pelko, häpeä ja aiemmat huonot kokemukset omasta avoimuudesta vaikuttavat siihen, miten halukas sairastunut on kertomaan omasta tilanteestaan. Kokemus siitä, ettei omaa tilannetta voi ymmärtää kukaan, jolla ei ole vastaavasta tilanteesta kokemusta, pitää yllä vaikenemista. Vaikenemisella voi myös suojella sekä itseä että toisia. Vaikeasta asiasta kertominen edellyttää luottamuksellista suhdetta, jossa voi olla melko turvallisin mielin siitä, ettei kuulija jätä yksin tai ohita asiaa.

Sairastunut joutuu myös puntaroimaan, kenelle sairaudesta voi kertoa ja missä vaiheessa. Ristiriitoja saattavat herättää puolisoiden erilaiset näkemykset siitä, mitä ja missä vaiheessa sukulaisille ja ystäville kerrotaan. Kertomatta jättäminen taas tuo uudenlaisen vivahteen vuorovaikutukseen niiden kanssa, joille asiasta ei puhuta. Tosiasioiden kuuleminen vasta silloin, kun sairaus on selkeästi nähtävissä, voi merkitä ulkopuolelle sulkemisen kokemusta niille läheisille, joille tilanteesta ei ole kerrottu. Jotkut kokevat loukkaavaksi sen, ettei heitä pidetty sellaisen luottamuksen arvoisena, että heille olisi kerrottu läheisensä sairaudesta jo sen alkuvaiheessa.

Osa perheistä on tehnyt päätöksen kertoa sairaudesta heti kaikille ystäville, tutuille ja naapureille. Tätä päätöstään he ovat perustelleet sillä, etteivät esimerkiksi mahdolliset eksymiset tai käytöksen muutokset siten tule muille yllätyksenä. Näin muut ovat myös tietoisia siitä, että sairastunut voi tarvita heidän apuaan erilaisissa tilanteissa. Se, kuinka myöhään toisille kerrotaan sairaudesta, vaikuttaa siihen, minkälaisen henkisen valmistautumisajan he saavat sairauteen.

> ” Naapureille olen muistisairaudesta kertonut, sillä he varmaan kokivat omituiseksi, kun ei isäntä tervehdi. Minä pystyn sairaudesta puhumaan, koska ei sitä auta pistää päätä pensaaseen. Ei tuota sairautta kuitenkaan kukaan itse valitse.”
>
> PUOLISO, 61 VUOTTA

4.9.5.2 Avuttomuus, häpeä, myötätunto ja sääli

Vakavan sairauden myötä yksilössä, parisuhteessa ja perheessä aktivoituvat kaikkien kyky sietää avuttomuutta itsessään ja toisessa, kyky suostua autettavaksi ja auttaa toista sekä kyky sietää sitä, ettei aina ole mahdollista olla avuksi. Myös aiemmat kokemukset sairaudesta tai avuttomuudesta akti-

voituvat. Vaikkei sairaus vielä vaikuttaisi millään tavalla toimintakykyyn, diagnoosin saaminen laukaisee kokemuksen omasta kyvyttömyydestä vastustaa sairautta tai vaikuttaa sairauden ja oman elämän kulkuun. Varhaiset hoivatuksi tulemisen kokemukset ja niihin liittyvät turvan tai turvattomuuden tunteet alkavat elää, vaikkei sairastunut olisi tietoinen niistä. Avuttomuus voi perheessä merkitä luonnollista auttamisenhalun viriämistä tai ärtymystä avuttomuuden tunnetta kohtaan. Oma voimattomuus sairauden edessä voi herättää taistelunhalun tai toisaalta alistumisen ja luovuttamisen tunteita.

Muistisairauden lisäksi muut perheen sairaudet vaikuttavat kykyyn sietää sairautta. Muistavan puolison fyysinen sairastuminen voi siten helpottaa tai vaikeuttaa suhdetta. Puolison auttaminen voi olla merkittävä kokemus muistisairaalle, joka sietää avuttomuutta ja haluaa olla puolisonsa apuna. Toisaalta toisen avuttomuuden näkeminen voi myös muistuttaa omasta avuttomuudesta, mikä voi herättää ärsytyksen, vihan tai jopa halveksunnan tunteita. Ellei muistisairas kykene osoittamaan myötätuntoa sairastunutta puolisoaan kohtaan, oma sairaus on tälle erityisen raskas kannettava.

Häpeä on tunne siitä, ettei tule hyväksytyksi omassa mielessään tai toisten silmissä. Häpeään liittyy pelko paljastetuksi tulemisesta ja siitä, mitä toiset itsestä ajattelevat. Jokainen ihminen kokee häpeäntunteita, mutta niiden voimakkuuteen vaikuttaa se, miten hänet on näissä tunteissaan otettu elämänsä aikana vastaan. Jos avuttomuuden tai heikkouden näyttämisestä on seurannut torjuntaa, tunteen mitätöintiä tai vähättelyä, ihminen pyrkii selviytymään yksin tukeutumatta toisiin.

Vaikkei sairauden puhkeamiselle voi mitään, sairastuminen ja siihen liittyvät muutokset itsessä herättävät häpeää. Muistisairas ihminen kokee usein häpeää itsestään jo sairauden varhaisvaiheessa ja pelkää, että kaikki näkevät sairauden. Sen vaikutukset omaan identiteettiin tai arjesta selviämiseen ovat hämmentäviä ja huonommuuden tunteita herättäviä. Muistamattomuus, asioiden unohtaminen tai jatkuvat väärinymmärrykset läheisissä suhteissa aiheuttavat häpeää, sillä sairastunut ei tarkoituksellisesti pahoita läheistensä mieltä.

Myös läheinen kokee monenlaista häpeää. Sairauden aikaansaamat muutokset ja niistä seuraavat kiusalliset hetket vuorovaikutustilanteissa tai myöhemmin julkisilla paikoilla herättävät sekä myötähäpeää sairastuneen puolesta että itsessä katseiden kohteena olon tuomaa häpeää. Rakkaan ihmisen häpeäminenkin hävettää.

Myötätunto kertoo kyvystä nähdä toisen kärsimys ja toimia sen helpottamiseksi sekä halusta olla apuna ja tukena. Jos ihminen on kieltänyt

itseltään avuttomuuden tunteet tai hänen on vaikea hyväksyä niitä, myötätunnon sijaan hänessä saattaa herätä ärsyyntymisen tunteita tai tarve ottaa etäisyyttä. Jos taas sairastunut itse ei siedä avuttomuuden kokemusta, läheisten myötätunnon osoitukset saattavat tuntua hänestä sääliltä, joka sisältää vähättelyä ja surkuttelua. Vähättelevän säälin kohteena oleminen ei tunnu hyvältä, joten sairastunut saattaa reagoida siihen närkästyksellä tai vihalla. Jos näin tapahtuu, lakkaa ihminen herkästi olemasta myötätuntoinen.

Muistisairaus saa ihmissuhteissa aikaan monenlaista sääliä. Läheiset saattavat kokea myötätuntoista sääliä sairastunutta kohtaan. Lapset taas tuntevat sääliä vanhempiaan kohtaan, joiden arjen täyttää sairaus. Sairastunut itse puolestaan tuntee sääliä itseään tai puolisoaan kohtaan, sillä he molemmat joutuvat luopumaan tulevaisuuden haaveistaan, kun parisuhde muuttuu hiljalleen hoivasuhteeksi. Sääli voi kuitenkin tuoda suhteisiin myös hyvää, jos siihen liittyy asettuminen toisen asemaan ja se saa ihmisen miettimään omia mahdollisuuksiaan olla avuksi. Itsen tai läheisten surkuttelu ei sen sijaan auta perhettä sen arjessa.

4.9.5.3 Sairaus mahdollisuutena uuteen

Ajatus siitä, että sairauden tulo perheeseen voisi aiheuttaa myös hyviä asioita, saattaa tuntua oudolta. Samaan aikaan kun vakava sairaus käynnistää jatkuvan tietoisen tai tiedostamattoman surun perheen kaikissa jäsenissä, se avaa kuitenkin mahdollisuuksia myös uuteen. Monilla koko elämänasenne muuttuu alkujärkytyksestä selviämisen jälkeen: mikään ei sen jälkeen tunnu itsestään selvältä ja hetkessä elämisestä voi saada uutta nautintoa. Nykyajalle tyypillinen tapa elää menneessä (”Ellen olisi silloin…”, ”Voi jos olisin silloin tiennyt…”) tai tulevassa (”Sitten kun saan tämän tehdyksi…”, ”Ensi vuonna…”) muuttuu näin väistämättä. Mieli voi avautua kokemaan kulloinkin meneillään olevaa hetkeä ja tarttua hyviin mahdollisuuksiin, joita elämä siinä tuo mukanaan. Samalla ihminen voi antaa itselleen oikeuden kokea ja toteuttaa sellaisia asioita, joita hän ajatteli sallivansa itselleen vasta esimerkiksi eläkkeellä. Hetkeen tarttuminen ja elämästä nauttiminen ei kuitenkaan ole mahdollista, jos se merkitsee hankalien tunteiden, menneisyyden ja tulevaisuuden ajattelemisen kieltämistä.

Sairaus voi myös lähentää perheenjäseniä. Jos perheen sisäisten suhteiden perussävy on ollut myönteinen, auttaminen ja myötätunto ovat luontevia suhteessa olon tapoja jo entuudestaan. Myös aiempi etääntyminen ja menneet ristiriidat saatetaan todeta sairauden mukanaan tuomien tulevaisuuden haasteiden rinnalla vähäpätöisiksi. Sairaudesta kertominen sukulaisille ja ystäville antaa heille mahdollisuuden löytää suhteen arvon sil-

loinkin, kun yhteydenpito on ilman erityistä syytä jäänyt taka-alalle. Jos perheenjäsenet ja läheiset voivat päästää irti siitä mielikuvastaan, joka heillä oli läheisestään ennen sairautta, he voivat löytää hänestä monia uusia ja arvokkaita puolia.

4.9.5.4 Muuttuva vuorovaikutus, muuttuvat suhteet

Ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa on paljon pieniä osatekijöitä, joita ei osata nimetä mutta joiden muutokset tunnistetaan. Läheinen ihminen saattaa alkaa tuntua jotenkin erilaiselta ja vaikeammin ymmärrettävältä. Muutos hämmentää. Muistisairauden vaikutukset vuorovaikutukseen tuntuvatkin läheisissä ihmissuhteissa jo vuosia ennen sairauden toteamista ja paljon ennen sairauden selkeästi näkyviä oireita. Vasta diagnoosin selviämisen jälkeen vuorovaikutuksessa hämmennystä aiheuttaneet asiat tulevat ymmärrettävämmiksi.

Ensimmäiset merkit sairaudesta voivat muistamattomuuden lisäksi näkyä ihmisen muuttuneessa käytöksessä (esim. alkoholin liikakäyttö, aggressiivisuus, taloudellinen holtittomuus, irtosuhteet, epäluuloisuus) tavalla, joka rikkoo hänen ihmissuhteitaan ja niissä olevaa luottamusta työssä ja lähipiirissä. Sairauden alkuvaiheessa saattaa käydä niin, että sairastunut alkaa epäillä itseään ja omia muistikuviaan tilanteiden kulusta ja asioista, joista on puhuttu. Asioiden sotkeminen ja unohtaminen nolottaa ja hävettää. Unohtamisista ja epäselvyyksistä voi syntyä puolisoiden välille myös valtataistelu, jossa kamppaillaan siitä, kumman sanaan voi luottaa. Sairastunut saattaa esimerkiksi lakata pitämästä suhteessa puoliaan, jos hän tietää, että puoliso vetoaa hänen muistamattomuuteensa.

Sairauden vaikutuksesta ihminen sulkeutuu ajoittain omaan sisäiseen maailmaansa. Terveelle puolisolle se voi olla pettymys ja hylätyksi tulemisen kokemus, vaikka hän tietääkin, ettei toinen tee sitä tarkoituksellisesti. Näissä tilanteissa terveen puolison eletystä elämästä nousevat uudelleen mieleen myös aiemmat hylätyksi tulemisen ja yksin jäämisen kokemukset ja niihin liittyneet tunteet. Nämä tunteet saattavat sekoittua tai korostaa uusia heräämiä tunnekokemuksia.

Sairastunut voi ottaa puheeksi asioita ja tekoja, mutta ajatusten muuttaminen konkreettisiksi teoiksi saattaa olla hänelle vaikeaa. Toiset saattavat innostua kumppanin järjestämistä sosiaalisista tilanteista ja tapahtumista, vaikkeivät itse saa toimeksi järjestää niitä. Terveelle puolisolle ainainen aktiivisena osapuolena oleminen on kuitenkin väsyttävää, jolloin harrastukset tai asiat, joista on ennen nautittu yhdessä, jäävät helposti vähitellen pois.

Sairauden edetessä heikkeneviä vuorovaikutuksen osatekijöitä ovat

- kyky toisen osapuolen huomioimiseen
- keskustelun oma-aloitteinen käynnistäminen
- keskusteluun osallistuminen
- kyky suodattaa sitä, mitä on soveliasta sanoa ääneen
- kyky seurata nopeasti eteneviä vuorovaikutustilanteita
- kyky käsitellä sisäkkäisiä, monia asioita sisältäviä viestejä
- kyky symboliseen ajatteluun
- kyky tuottaa sanoja ja tarinoita
- kyky siirtyä asiasta toiseen
- kyky päästää irti vaivaavista ajatuksista.

Muut perheenjäsenet alkavat jo varhaisessa sairauden vaiheessa kompensoida sairastuneen puuttuvia kykyjä. Se on ymmärrettävää, mutta osaltaan se myös hämärtää todellisuutta. Sairastuneen puuttuvia kykyjä korvaamalla toisaalta autetaan sairastunutta yli niiden kynnysten, joita sairaus hänen vuorovaikutukseensa tuottaa, mutta samalla myös vähennetään hänen mahdollisuuttaan ilmaista itseään. Sairastunut alkaa helposti varmentaa muilta perheenjäseniltä omien kommenttiensa hyväksyttävyyttä tai sitä, tuliko hän puhuneeksi oikeita asioita. On hyvä, että sairastunut voi luottaa läheisiinsä ja pyytää heiltä apua. Joskus läheisille on kuitenkin vaikeaa suostua sairauden tuomaan hidastumiseen ja sairastuneen oman toiminnan tai reaktion odottamiseen. Tällöin he toimivat sairastuneen puolesta. Sairaudesta saattaa perheessä tulla kaiken keskipiste, jolloin sairastunut itse saattaa lamaantua tai muut perheenjäsenet eivät kykene näkemään hänessä sairauden rinnalla olevia terveitä puolia.

Sairauden etenemisen myötä muuttuva tapa olla suhteessa toisiin vaatii terveiltä sopeutumista logiikkaan, joka on erilainen kuin heidän omansa. Sairaudestaan huolimatta ihminen tarvitsee yksityisyyttä. Läheiset haluavat olla avuksi, ovat huolissaan sairastuneen perheenjäsenen turvallisuudesta tai yrittävät ennakoida tulevia vaikeuksia, mikä saattaa sairastuneesta tuntua vahtimiselta tai valvomiselta.

4.9.5.5 Luopuminen, menetys, suru ja masennus

Parantumaton ja etenevä sairaus merkitsee sairastuneelle ja hänen läheisilleen alkavaa menetysten jatkumoa. Luopuminen aikuisuuteen kuuluvista asioista, kuten työstä, on suuri haaste. Tulevaisuudesta luopuminen taas merkitsee tietoisuutta esimerkiksi siitä, ettei ehkä näe omia lapsenlapsiaan. Ajokortista luopuminen voi merkitä omasta itsenäisyydestä luopumista.

Asteittainen luopuminen omasta kyvykkyydestä on muistisairaalle haasteellista niin kauan kuin hän tunnistaa itsessään tapahtuvat muutokset. Avun pyytäminen voi olla itsenäiseen päätöksentekoon tottuneelle sairastuneelle vaikeaa. Tämän vuoksi moni lykkää tutkimuksiin menoa tai ei kerro todetusta sairaudesta työpaikalla tai harrastuspiireissä. Sairastuneeseen saatetaankin suhtautua holhoavasti aiemmin kuin olisi tarpeen. Lisääntyvän hoivantarpeen myötä syntyvä uusi rooliasetelma vaatii kaikilta osapuolilta suhteiden mielessä uudelleen jäsentymistä ja uusien toimintatapojen omaksumista. Työikäisenä on vaikea suostua toisten arvioitavaksi, ja toimintakyvystä keskusteleminen saattaa tuntua sairastuneesta siltä, että hän on toisten määräiltävänä. Hallintaa omasta elämästä on vaikea luovuttaa toisille, mutta se voi olla haastavaa ottaa myös vastaan. Jossakin vaiheessa sairautta läheisille tulee ajankohtaiseksi ryhtyä miettimään hoitovastuun luovuttamista muille. Luopuminen rakkaasta on kivuliasta. On vaikea tunnistaa kohta, jossa tulisi kyetä päästämään irti.

Sairastuneet, joilla on hyvä sairaudentunto, ovat erittäin tarkkoja siitä, miten sairaus vaikuttaa heidän työ- ja toimintakykyynsä. Heillä on jatkuvana huolena se, muuttuuko heidän arviointikykynsä niin, että he lakkaavat huomaamasta sairauden vaikutukset itseensä. Tähän kysymykseen ei ole kenelläkään vastausta. Läheiset joutuvat toisinaan ottamaan sairastuneen puolesta kantaa siihen, milloin hänen itsemääräämisoikeudestaan saattaa olla vaaraa hänelle itselleen tai muille ja milloin hänen tulisi luopua vastuullisista tai erityistä tarkkuutta vaativista tehtävistä, joissa virheet voivat johtaa onnettomuuksiin, kuten autolla ajamisesta tai erilaisten laitteiden käytöstä.

Lukuisat menetykset herättävät psyykkistä kipua, jota vastaan ihminen haluaa suojautua. Alakulo ja masentuneisuus ovat tämän kivun ensiapuna terveitä reaktioita. Ihmisen elämänlaadun ja selviytymisen kannalta oleellista onkin se, millä tavalla hänelle on mahdollista alkaa menetystä käsitellä. Suru saattaa tuntua pelottavalta, mutta todellisuudessa pelätään menettämisen tuottamaa tuskaa. Antautuminen surulle on matka, jossa mieli säilyy liikkeessä ja eheytyy. Masennus voidaan katsoa keskenjääneeksi surutyöksi, suremattomaksi suruksi, jossa yhteys omiin tunteisiin katkeaa eikä psyykkinen kipu hellitä. Jos se voimistuu ja lamaannuttaa estäen arkisen elämisen, on syytä huolestua ja hakea apua. Suru on kuitenkin toipumisprosessi, joka tuo tuskaan lohtua. Eheyttävän surun kautta syntyy muistoja, jotka voi säilyttää.

Muistisairauden tunnistamista vaikeuttaa usein se, että masennus kuuluu sen alkuoireisiin. Masennuksen ja muistivaikeuksien vuoksi hoitoon hakeutuva saatetaan diagnosoida ”vain masentuneeksi”, jolloin muistitutkimukset jäävät käynnistymättä. Masennus luetaan myös Alzheimerin tautiin

liittyväksi käytösoireeksi. Herääkin kysymys, miten yksin kannettu, vuorovaikutuksessa hoitamaton masennus on yhteydessä muistisairauksiin ja voitaisiinko muistisairauksien kehittymistä ehkäistä tehokkaalla masennuksen psykoterapeuttisella hoidolla.

Masennuksen tunnusmerkkejä ovat

- keskittymis- ja huomiokyvyn heikkeneminen
- itsetunnon ja itseluottamuksen heikkeneminen
- juuttuminen negatiivisiin ajatuksiin ja tunnetiloihin
- arvottomuuden tunne
- mielihyvän kokemisen puute
- toivottomuus ja synkkyys tulevaisuutta kohtaan
- elämänhalun väheneminen
- univaikeudet
- yleinen haluttomuus
- syyllisyydentunto
- voimakas kelvottomuuden tunne
- jatkuva surullisuus
- syömishäiriöt: ruokahaluttomuus tai lohtusyöminen
- fyysisten sairauksien kierre
- itsetuhoiset ajatukset tai teot.

4.9.6 Ulkopuolisen avun vastaanottaminen

Suomalaisille omin avuin elämässä pärjäämien on kunnia-asia. Monet pitävät avun pyytämistä tutuilta tai ammattilaisilta heikkouden merkkinä. Tätä ajatusta olisi hyvä alkaa muistisairauden diagnoosin jälkeen kyseenalaistaa, sillä ulkopuolisen avun hyväksyminen voi sairauden edetessä olla kotona asumisen jatkumisen edellytys.

Ulkopuolisen avun vastaanottaminen voi joillekuille merkitä sairaudelle periksi antamista, sillä silloin myönnetään ulkomaailmalle, ettei tilanteesta enää selvitä omin avuin. Sairauden tuomien muutosten yksin kantaminen on kuitenkin perheelle rankkaa. Joskus elämäntilanteen kuormittavuus voi olla puolisolle ylivoimaista jo sairauden varhaisvaiheessa, vaikkei sairastunut tarvitsisikaan paljon apua arkisissa asioissa. Ulkopuolisen avun vastaanottamisessa haastetaan perheen kokemukset siitä, onko elämässä luvallista tukeutua toisiin ja pyytää toisilta apua. Ratkaisuun perheen ulkopuolisen avun hankkimisesta vaikuttavat kaikkien perheenjäsenten voimavarat ja siten perheen kokonaistilanne. Perheen vuorovaikutuksen tunne ja tunneilmapiiri vaikuttavat suuresti siihen, minkälaiseksi kotihoito koetaan.

Joskus sairastuneen on vaikea itse ymmärtää, että hän on hoidon tarpeessa. Puolisolla tai muilla läheisillä on suuri vaara uuvuttaa itsensä tinkimällä omasta hyvinvoinnista ja tarpeista kotihoidon mahdollistamiseksi. Vaatii erittäin paljon voimia järjestää hoitopaikkaa omalle rakkaalle, joka vastustaa sitä. Kaikkien osapuolten hyvinvointi kuitenkin takaa parhaat edellytykset myös yhteisille hyville hetkille ja suhteiden jatkumiselle.

Päivätoimintaan tai jaksohoitoihin osallistumisen ei tarvitse merkitä pelkästään sairastuneen voinnin heikentymistä. Moni on löytänyt ryhmistä tai päivätoiminnasta uusia ystäviä ja mukavaa sisältöä arkipäiviin. Myös lyhytaikaishoitopaikoista voi löytää uusia ystävyyssuhteita.

Kun hyvä hoitopaikka löytyy, on tärkeää alkaa rakentaa yhteistyötä hoitohenkilökunnan kanssa alusta alkaen. Sekä perheillä että hoitohenkilökunnalla on monenlaisia esteitä asioiden puheeksi ottamiselle. Perheet arastelevat hoitajien ammattitaitoon puuttumista, vaikka näkevät, että oman läheisen tapauksessa tarvittaisiin toisenlaista toimintaotetta. Henkilökunta taas saattaa arkailla perheen yhteen kutsumista ja hoitoon liittyvistä kysymyksistä ja tilanteen perheessä herättämistä tunteista keskustelemista. Puheeksi ottaminen ja rohkea lähestyminen puolin ja toisin tuottavat tulevaisuutta ajatellen mahdollisimman hyvää elämänlaatua.

Vaikka sairauden varhaisvaiheessa saatetaan mielellään olla ajattelematta tulevaisuutta, tulevista asioista olisi tärkeää puhua yhdessä silloin, kun se vielä on molemmille mahdollista. Hoitotahdon (ks. s. 250) valmistaminen ja kirjaaminen puolisoiden kesken voi tuoda omasta kumppanista esiin uusia ajatuksia ja puolia, joita ei ole aiemmin nähnytkään.

4.9.7 Kuoleman kohtaaminen

Vaikka ihminen tietää olevansa kuolevainen, elämä parantumattoman sairauden kanssa merkitsee uudenlaista kannanottoa ja tutustumista omaan lähestyvään kuolemaan. Kuoleman ajattelemisesta kieltäytyminen, kuoleman pelko, kuoleman kaipuu, kannanotto kuolinapuun tai itsemurhariski ovat erilaisia tapoja olla suhteessa kuolemaan. Hitaasti etenevät muistisairaudet avaavat myös ymmärryksen sille, että joku muu sairaus saattaa koitua omaksi kuolemaksi ennen muistisairauden etenemistä loppuvaiheeseensa. Kaikki nämä ajatukset tai tunteet voivat risteillä mielessä, eivätkä ne sinällään ole huolestuttavia. Jos taas kuolemanajatukset kasvavat suhteettomaksi ja estävät sitoutumisen elämään, olisi tärkeää ottaa ne puheeksi joko läheisten tai ammattilaisen kanssa.

Parantumattoman sairauden diagnoosin jälkeen koko perhe alkaa tuntea ennakoivaa surua, joka hiljaisesti kertoo kuoleman väistämättömyydestä

ja valmistaa kuoleman kohtaamiseen. Mikään ei ole enää aivan ennallaan. Samaan aikaan tutun elämän jatkumisen rinnalla on toinen todellisuus, tuntematon, ennakoimaton ja vääjäämätön. Monelle tämän mielenmaiseman tunteminen on liian pelottavaa, jolloin he saattavat paeta sitä ja kieltää sen olemassaolon. Ikääntyvät ihmiset alkavat usein luonnostaan miettiä kuolemaansa, mutta nuorena sairastuneille ajatukset kuolemasta tulevat tutuksi ennenaikaisesti. Usein ajatellaan, ettei kuolemaa tarvitse pohtia ennen kuin sairaus on edennyt niin pitkälle, että kuoleman voi aistia. Tämän hiljaisen surun hyväksyminen yhdessä läheisten kanssa antaa kuitenkin myös voimaa ajoittain siirtää se sivummalle ja keskittää energiansa elämiseen. Kuoleman aktiivinen kieltäminen voi lisätä sen pelottavuutta, mikä taas voi purkautua unettomuutena, painajaisina tai kanavoitua masennukseksi.

Kuolemanpelko on inhimillinen tunne, joka muistuttaa ihmisen rajallisuudesta ja voimattomuudesta. Lievimmillään se ajoittain muistuttaa, että se on tullut sairastuneen elämään jäädäkseen. Ajoittain pelko saattaa nousta ahdistukseksi, johon liittyy epämääräistä hajoamisen tai olemassaolon lakkaamisen pelkoa. Voimakas kuolemanpelko taas ilmenee paniikinomaisena tunteena, joka saa myös fyysisiä ulottuvuuksia: sydän hakkaa, hengitys vaikeutuu, ja päässä huimaa.

Kuolema pelottaa, mutta toisten hoivattavaksi joutuminen voi olla vielä pelottavampaa. Tällöin ihminen saattaa toivoa kuolevansa. Sairastumisen kriisin alkuvaiheessa voi olla vaikeaa ajatella oman elämän jatkumista. Ajatus oman elämän lopettamisesta ennen oman toimintakyvyn romahtamista elää monen mielessä. Keskusteluavun hankkiminen on tärkeää, jos ajatukset kiertyvät vahvasti itsensä vahingoittamisen tai itsemurhan ympärille.

Kun elämän jatkuminen alkaa tuntua todemmalta ja sairauden etenemisen hitaus konkretisoituu, voi elämään kiinnittyä uudelleen. Tällöin sisäinen keskustelu kuoleman kanssa siirtyy sairauden loppuvaiheeseen. Moni sairastunut pohtii armokuoleman mahdollisuutta ja toivoo, että saisi kuolla ilman elämän pitkittämistä, kun ei enää ole tietoinen ympärillään tapahtuvista asioista.

Joskus kuolemaan liittyvistä tunteista keskustelu voi olla vaikeaa, jos muita läheisiä täytyy samalla suojella psyykkiseltä kivulta. Puheeksi ottamista voivat helpottaa esimerkiksi seuraavat keskustelunaiheet:

- Minkälainen on mielestäsi hyvä kuolema?
- Missä vaiheessa aktiivinen hoito tulisi mielestäsi lopettaa?
- Haluaisitko kuolla kotona vai sairaalassa?
- Keiden toivoisit olevan lähelläsi, kun kuoleman hetki tulee?
- Mihin haluaisit tulla haudatuksi, ja minkälaiset hautajaiset olisivat sinulle hyvät?

4.10 Muistisairaus ja perhe

Jokainen ihminen on yksilö, ja jokainen perhe on omanlaisensa. Ihminen on syntymästään asti suuntautunut ihmissuhteeseen ja kasvaa ja kehittyy vuorovaikutussuhteissa toisiin. Varhaiset kokemukset ja kiintymyssuhteet (ks. s. 225–226) muovaavat hermoverkkojen ja muistin organisoitumista, tunteiden säätelyjärjestelmiä ja vuorovaikutuksen piirteitä. Lisäksi ne vaikuttavat siihen, miten ihmisen on mahdollista käsitellä tarvitsevuutta, menetystä ja surua. Syntymästä elämän viimeisiin hetkiin asti ihminen tunnistaa rakastavan kosketuksen, lempeän äänen ja toisen ihmisen läheisyyden sekä vastaavasti myös kovakouraisen kosketuksen tai vihamielisen äänensävyn. Se, miten ihmistä on hoivattu, jää pysyvästi hänen kokemusmaailmaansa, vaikkei sitä ole mahdollista tavoittaa sanallisesti. Ennen kielen kehitystä syntyneet muistot eivät katoa, vaikka sairaus veisi kyvyn ilmaista itseään kielellisesti.

Muistisairaus vaikuttaa perheen sisäiseen vuorovaikutukseen monin tavoin, jolloin sairaus voi herättää ”terveissä” hyvinkin ”sairaita reaktioita”. Jos sairastuneen terve sisarus esimerkiksi kieltää perheessä sairaudesta puhumisen, tosiasioita aletaan vääristellä ja peitellä, mikä vaikeuttaa tervettä ja avointa vuorovaikutusta ja vähentää sukulaisten keskinäistä kanssakäymistä. Jos taas sairastuneella ei ole sairaudentuntoa ja hän esimerkiksi kieltäytyy ulkopuolisesta avusta, saattaa terve puoliso omasta uupumuksestaan huolimatta yrittää selviytyä tilanteesta omin voimin. Tällöin terve puoliso vetäytyy vähitellen omista henkilökohtaisista harrastuksistaan tai ystävyyssuhteistaan ja on vaarassa joutua sosiaaliseen tyhjyyteen.

Muisti on monikerroksinen, ja sen monet tasot syntyvät elämänhistorian aikaisista tapahtumista ja asioille annetuista merkityksistä. Nämä kaikki ovat osa ihmisen yksilöllistä identiteettiä. Muistijälkien tallentumiseen vaikuttavat aivojen alueet kehittyvät eri aikoina. Tiedostamattomaan eli implisiittiseen muistiin (ks. s. 33) kuuluvat mielikuvat, tunteet, aistimukset ja kehomuisti. Kielen kehittymisen myötä taas syntyy eksplisiittinen muisti (ks. s. 31), jonka sisältö on sanallisesti palautettavissa ja muistettavissa.

Perheellä on monia kehitysvaiheita, joihin kuhunkin liittyy omia sisäisiä kasvuhaasteita ja kehitystehtäviä. Esimerkiksi avo- tai avioliitto, vanhemmaksi tuleminen sekä myöhemmin lasten itsenäistyminen ja kotoa pois muuttaminen muuttavat aina perheenjäsenten välisiä suhteita. Muun muassa näihin elämänvaiheisiin liittyy myös normaaleja perheen kehityskriisejä, jotka vaikuttavat aina eri tavoin perheen jäseniin ja joista selviytymi-

nen on jokaisella erilaista. Missä tahansa edellä kuvatuista vaiheista perhettä voi kohdata myös traumaattinen kriisi, kuten sairaus, menetys, vakava lukkiutuminen ihmissuhteissa, uskottomuus, ero tai kuolema. Se, miten perhe on kohdannut kehitys- ja traumaattiset kriisinsä, vaikuttaa siihen, mitä perheelle tapahtuu, kun muistisairaus tulee osaksi sen elämää. Vakava sairaus nostattaa nämä menneet tapahtumat uudelleen mieleen, vaikka niiden ehkä ajateltiin jo asettuneen osaksi menneisyyttä. Ennakoiva suru rakkaan ihmisen tulevaisuudessa häämöttävästä sairauden vaikeasta vaiheesta muistuttaa myös muista elämässä menetetyistä läheisistä. Tämän vuoksi suru voi tuntua kestämättömän voimakkaalta.

Etenevä muistisairaus on koko perheelle monivaiheinen muutos- ja sopeutumisprosessi. Muistisairauden varhainen toteaminen ja hoidon aloittaminen mahdollistavat sen, että hyvä elämä voi jatkua monia vuosia. Koko perheelle on suuri haaste oppia elämään niin, että sairauden tuomat rajoitukset ja haasteet otetaan huomioon, mutta toisaalta kaikki ei määrity vain sairauden kautta.

Moni asia perheessä muuttuu kuitenkin jo sairauden varhaisvaiheessa, jopa ennen diagnoosin selviämistä. Kun diagnoosi on varmistunut, sairaus vaikuttaa perheen sisäiseen vuorovaikutukseen ja saa usein aikaan ristiriitoja, mielipahaa ja toisinaan jopa välirikkoja, vaikka sairastuneen kyky selviytyä arkisesta elämästä olisi miltei ennallaan. Aina ei ymmärretä, että nämä muutokset johtuvatkin sairaudesta. Sairauden vaikutukset ovat erilaisia eri perheenjäsenten välillä, ja perheen kehitysvaihe vaikuttaa siihen, millä tavalla suhteet kuormittuvat. Sairaus voi siten vaurioittaa tai rikkoa suhteita tai rakentaa niitä uudelleen.

Perheenjäsenet saattavat reagoida tilanteisiin tavoilla, jotka ovat toisille yllätyksellisiä ja vaikeasti ymmärrettäviä. Ihmisen tunteet, käytös ja oleminen ovat kuitenkin aina hänen sisäisen maailmansa kannalta mielekkäitä. Näin ollen käsitteiden ”terve” ja ”sairas” käyttäminen perheessä voi korostaa liikaa muistisairaan ihmisen sairautta silloinkin, kun hän toimii oman sisäisen todellisuutensa kannalta mielekkäästi.

Vakava sairaus käynnistää ihmisessä prosessin, jossa koko eletty elämä iloineen ja suruineen nousee uudelleen tarkasteltavaksi. Se, miten niistä on selvitty ja minkälaisia merkityksiä niille on annettu, vaikuttaa perheen mahdollisuuksiin sopeutua muistisairauteen. Aiemmin kohdattujen menetysten ja niihin liittyneiden tunteiden uudelleen mieleen nouseminen on hämmentävää. Siksi monessa perheessä vaietaan mielessä myllertävistä tunteista. Sairauden edetessä vastuu sekä arjen toimimisesta että tunteiden kannattelusta siirtyy perheelle. Menetysten käsittelyä pyritään usein välttämään, sillä arjen vaatimukset lisääntyvät ja perheenjäseniä saattaa pelottaa,

että tilan antaminen surulle heikentäisi heidän hyvinvointiaan. Vaietut tunteet ja kysymykset tiivistyvät vuorovaikutuksen vaikeuksiksi.

4.10.1 Kiintymyssuhteen näkökulma sairauteen ja menetyksiin

Ihmisen varhaiset kiintymyssuhteet vaikuttavat hänen myöhempiin ihmissuhteisiinsa ja siihen, miten hän selviytyy elämän vaikeissa tilanteissa. Ihmisen käsitys omasta itsestään ja toisista vaikuttaa siihen, miten hän kokee toisen puoleen kääntymisen, avun pyytämisen ja saamisen. Turvalliseen kiintymykseen liittyy luottamus toisiin, kun taas turvaton kiintymys aiheuttaa epäluuloisuutta ja kokemuksia siitä, että on pärjättävä yksin. Lapsuudessa koetut kiintymystavat säilyvät yksilölle ominaisina kiintymystapoina, vaikka hän voi läpi elämänsä löytää korjaavia kokemuksia ja turvallisia suhteita tai pettyä rakkaudessa ja siten tulla haavoitetuksi.

Parantumattoman ja etenevän sairauden diagnoosin saaminen merkitsee alkua jatkuville menetyksille. Kiintymystavat ja -kokemukset vaikuttavat osaltaan siihen, miten menetystä on mahdollista käsitellä ja minkälainen käyttäytyminen ihmisessä laukeaa stressitilanteessa, kuten sairastuessa. Mielessä heräävät oletukset siitä, miten elämään ja ihmisiin voi luottaa, vaikuttavat siihen, minkälaisiksi läheiset ihmissuhteet tässä uudessa haasteellisessa elämäntilanteessa muotoutuvat.

Parisuhteeseen kuuluu toive siitä, että kumppani kykenisi täyttämään lapsuudessa täyttymättömiä rakkauden tai hyväksynnän tarpeita. Parisuhteessa yhdistyvät kahden yksilön kiintymyssuhdekokemukset ja niiden yhteen muovautuminen. Vakavasta sairaudesta selviytyminen riippuu molempien sisäisten selviytymismallien aktivoitumisesta. On mahdollista, että sairastunut kokee olevansa turvassa ja saavansa parhaan mahdollisen hoidon, mutta hänen puolisonsa ahdistuu alkavan menetyksen edessä ja kokee jäävänsä täysin yksin. Toisaalta sairastunut voi olla vakuuttunut siitä, ettei kukaan auta häntä, ja kokea kuolemankauhua jo sairauden alkuvaiheessa. Jos parisuhde on ollut terveelle puolisolle turvapaikka, sen muuttuminen saattaa pudottaa hänet lohduttomaan yksinäisyyteen, josta toipumiseen hän tarvitsee paljon läheistensä apua ja tukea.

Jos taas perheen suhteet ovat olleet pelokkaita tai kaoottisia ja lasten turvallisuus on vaurioitunut esimerkiksi väkivallan tai hyväksikäytön vuoksi, etäisyyden otto perheestä saattaa olla lapsen itsenäistymisen ja hyvinvoinnin edellytys. Se, minkälaisen suhteen vanhemmat ovat luoneet omiin lapsiinsa, vaikuttaa muun muassa näiden mahdollisuuteen auttaa sairastu-

neita vanhempiaan. Kun vanhempi sairastuu ja tarvitsee entistä enemmän läheistensä apua, perheen kenties muille salaiseksi jääneet traumat aktivoituvat uudelleen. Sairastuneen vanhemman avuksi tuleminen saattaa tällöin olla lapselle kohtuuton vaatimus.

4.10.2 Muistisairaan vanhemmat

Työikäisten perheet ovat usein tilanteessa, jossa puolisoiden omat vanhemmat ovat iäkkäitä ja avun tai hoivan tarpeessa. Vanhempien hakeutuminen terveydenhuollon piiriin oman lapsensa muistisairauden vuoksi onkin harvinaista.

Työikäisenä sairastuneista monella myös oma vanhempi on sairastanut muistisairauden. Jos iäkkäät vanhemmat ja heidän aikuiset lapsensa asuvat eri paikkakunnilla, he eivät välttämättä tapaa usein, jolloin muutosten havaitseminen lapsessa ei välttämättä ole edes mahdollista. Jos yhteyttä pidetään pääasiassa puhelimitse, alkava sairaus ei tule välttämättä esiin, ellei sairastunut halua kertoa siitä vanhemmalleen. Moni haluaa säästää omaa iäkästä vanhempaansa surulta eikä siksi kerro sairaudestaan. Jotkut saattavat sairastumisensa vuoksi myös lakata kokonaan pitämästä yhteyttä vanhempiinsa.

Iäkkäille vanhemmille oman lapsen sairastuminen vanhusten taudiksi miellettyyn sairauteen voi olla vaikea asia. Ihminen ajattelee luontaisesti, että hän sairastuu ja kuolee ennen omia lapsiaan. Ajatus oman lapsen saattamisesta uudelleen hoivavaiheeseen ja kuolemaan onkin ehkä perhesuhteiden raskaimpia kohtaloita.

Terve puoliso, jolla on samanaikainen huoli omasta kumppanista ja iäkkäistä vanhemmistaan, joutuu haastavaan tilanteeseen, jos hän yrittää huolehtia kaikkien asioista ja hyvinvoinnista. Vaikka hän tekisi kaiken voitavansa, hän saattaa usein kokea riittämättömyyden tunteita.

4.10.3 Muistisairaan sisarussuhteet

Sisarussuhteet ovat elämän pisimpiä ihmissuhteita, ja niissä opitaan sosiaalisen kanssakäymisen perustaitoja. Sisarten kanssa kasvetaan nuoriksi, irrottaudutaan kodista ja jaetaan aikuiselämän tapahtumia uusien liittojen ja lasten syntymien myötä. Sisarten kesken jaetaan myös huoli vanhenevista vanhemmista. Oman sisaruksen sairastuminen häntä muuttavalla tavalla voi haavoittaa suuresti suhdetta, jossa on totuttu jakamaan asioita ja tukeutumaan toinen toisiinsa.

Jos suvun muilla jäsenillä on ollut muistisairauksia, työikäisen sisaruksen sairastuminen herättää vääjäämättä kysymyksen siitä, onko kyseessä

muistisairauden perinnöllinen muoto. Sairauden hyväksymiseen liittyy silloin kaksi suurta ulottuvuutta: huoli ja pelko niin sisaruksesta kuin omasta itsestä. Pelko omasta piilevästä sairaudesta voi olla niin suuri, ettei voimia sairastuneen sisaruksen tukemiseen jää.

Terveet sisarukset saattavat vältellä asian puheeksi ottamista omissa perheissään ja pohtia, kannattaako sairaudesta edes puhua ennen kuin se näkyy. Sairastunut voi joutua ristiriitaan tilanteessa, jossa hän itse olisi valmis puhumaan avoimesti sairaudestaan ja sen vaikutuksista elämäänsä, mutta muut sisarukset tai osa heistä ei halua siitä puhua. Sairastunut voi joutua kannattelemaan muiden sisarusten tunteita omiensa lisäksi.

Sairaus voi kuitenkin auttaa sisaruksia myös lähentymään toisiaan ja tutustumaan toisiinsa uudelleen tai uudella tavalla. Jos sisarusten väliset suhteet ovat riittävän hyvät, heidän tukensa on sairauden edetessä merkittävä asia. Sisarukset voivat toimia toisilleen yhteisenä muistina lapsuudenperheen kokemusten muistelemisessa. Kun muistisairaus on edennyt vaiheeseen, jossa sairastunut ei enää selviydy yksin kotona pitkiä aikoja, terve puoliso tarvitsee aikaa myös itselleen. Jos sairastunut voi silloin olla sisartensa luona tai joku heistä voi tulla viettämään aikaa sairastuneen kanssa, voidaan hoitokodissa tapahtuvia hoitojaksoja siirtää myöhemmäksi.

4.10.4 Muistisairaan lapset

Useimmissa perheiden kriiseissä lapset unohtuvat, sillä vaikeista elämäntilanteista huolimatta lapsilla on kyky jatkaa elämää nykyhetkessä. Pienetkin lapset miettivät silti monia kysymyksiä mutteivät välttämättä osaa ottaa niitä puheeksi. Työikäisten perheissä voi olla eri-ikäisiä lapsia alle kouluikäisistä aikuisiin, jolloin perheen arjessa voi olla myös lapsenlapsia. Lapsille on tarjolla erittäin vähän vertaistukea tai psyykkistä apua vanhemman sairauteen liittyvissä tunnereaktioissa, vaikka hekin saattavat sitä tarvita.

Ihmiset, jotka ovat pitäneet lapsista, pärjäävät usein mainiosti heidän kanssaan sairaudesta huolimatta. Sairauden myötä löystyvä itsekontrolli helpottaa leikkiä ja hassuttelua lasten kanssa. Toisaalta pienten lasten kanssa olo voi herättää muistisairaassa ihmisessä ärsyyntymisen tunteita tai tarpeen vetäytyä pois vuorovaikutustilanteista. Lapset herättävät tunnemuistoja omasta lapsuudesta ja siihen liittyvistä kokemuksista. Lasten luontainen äänekkyys tai nopeus voi kognitiivisten kykyjen heiketessä myös tuntua vaikealta kestää. Lapsissa voi myös nähdä avuttomuutta, jota ei halua itsessään hyväksyä, mikä saattaa ilmetä vihana lasta kohtaan. Sairastuneesta saattaa myös tuntua pahalta nähdä lapsissa tulevaisuus, jota hän ei itse voi olla jakamassa.

Tällaiset tilanteet ovat lapsille hämmentäviä, ja ne edellyttävät reagointia ja tarpeen mukaan toimia lapsen turvallisuuden tunteen säilyttämiseksi. Lastenlasten osalta nämä tilanteet valitettavasti usein merkitsevät sitä, että he tapaavat isovanhempiaan entistä harvemmin ja siten vieraantuvat heistä. Näissä kysymyksissä ammatti-ihmisen apu voi olla tarpeen.

Myös keskustelut lasten kanssa on tärkeitä. Lapsilla on oikeus tietää, mitä heille rakkaassa vanhemmassa tai isovanhemmassa tapahtuu, ja saada selkeä viesti siitä, etteivät vuorovaikutusvaikeudet ole heidän syytään. Lapsi saattaa tarvita omaa terapiaa käsitelläkseen niitä psyykkisiä prosesseja, joita vanhemman sairaus hänelle merkitsee. Kaiken ikäisillä lapsilla ilmenee hämmennystä ja surua vanhemman muuttumisesta sekä pelkoa sairauden periytymisestä itselle. Vaihe, jossa vanhempi ei tunnista omaa lastaan, on surullinen. Lapsi tarvitseekin tukea hyväksyäkseen sen, ettei vanhempi tietoisesti ole hylännyt häntä.

4.10.4.1 Pienet lapset

Perhemuodot ovat muuttuneet, ja lapset syntyvät perheisiin entistä myöhemmin. Uusperheiden tai uuden avioliiton myötä 50 vuotta täyttäneellä voi olla toinen pikkulapsiperheen vaihe elämässään. Pikkulapsiperheessä toisen vanhemman sairastuminen on haastava elämänkriisi, jossa perhe tarvitsee monenlaista tukea ja erityisesti konkreettista apua arjesta selviämiseen.

Pienellä lapsella ei myöhemmin ole muistikuvia sairastuneesta vanhemmastaan terveenä. Hän kasvaa suhteessa muistisairaaseen vanhempaan, joka sairauden edetessä muuttuu. Kun lapsi kasvaa ja osaa kysellä, on tärkeää, että hän saa kuulla kertomuksia siitä, millainen hänen vanhempansa oli ennen sairauttaan.

4.10.4.2 Kouluikäiset lapset

Kehitysvaiheessa olevalle lapselle oman vanhemman muuttuminen on pelottavaa ja hämmentävää. Vanhemman muuttuminen epävarmaksi ja siten lapsen kannalta epäluotettavaksi vaikuttaa lapsen yksilöitymiseen ja siihen, miten hän voi samaistua henkisesti murenevaan vanhempaansa. Lapsi saattaa oireilla voimakkaasti, kun hän joutuu luopumaan vanhemmasta samaistumisen kohteena. Hän voi kokea jäävänsä ulkopuoliseksi eikä voi ymmärtää, että terve vanhempi antaa enemmän aikaa sairaan vanhemman hoivaamiseen ja auttamiseen eikä siten kykene olemaan psyykkisesti läsnä niin paljon kuin lapsi tarvitsisi. Tämä herättää lapsessa myös vihantunteita sairasta vanhempaansa kohtaan. Myös esimerkiksi sairastumiseen liittyvä puheen muodostamisen vaikeus on lapselle käsittämätöntä.

Vanhemmassa kuitenkin säilyy sairaudesta huolimatta paljon hyvää ja

kykyä vanhemmuuteen. Sairauden edetessä joudutaan tosin miettimään sitä, miten kauan sairastunut vanhempi voi vastata lapsen hoidosta yksin. Lapsi tarvitsee aikuisten apua jäsentämään sitä, mikä hänen vanhemmassaan muuttuu, mitä hänessä säilyy ja miksi niin tapahtuu.

4.10.4.3 Nuoruusikäiset lapset

Nuoruusikäisen kehitystehtävänä on irtautua kodistaan ja vanhemmistaan, mikä ilmenee esimerkiksi vanhempien vastustamisena. Vanhempien kyseenalaistamisesta huolimatta heidän kykynsä säilyä nuoren turvallisuudesta vastaavina, käytökselle rajat asettavina aikuisina auttaa nuorta luottamaan heihin. Jos sairastunut ei kykene käsittelemään haasteita, joita nuori käytöksellään hänelle aiheuttaa, hän voi tulla vedetyksi mukaan kiistoihin ja käyttää samoja aseita nuoren kanssa. Sairauden edetessä vanhemman muuttuminen itse apua tarvitsevaksi aiheuttaa nuorelle riskin jäädä ilman vanhempaa, jota voi kunnioittaa ja jonka asettamiin rajoihin voi asettua. Omaa sukupuolta olevan vanhemman vakava sairaus kehitysvaiheessa, jossa nuoren oma sukupuoli-identiteetti on vahvistumassa, on riski nuoren identiteetille, jos hänellä ei ole lähellään aikuisia, joiden kanssa asiasta voi avoimesti puhua. Jos nuori sitoutuu tai sitoutetaan huolehtimaan vanhemmastaan, hänen omat ystävyyssuhteensa eivät välttämättä kestä ja hän joutuu luopumaan omasta sosiaalisesta elämästään vanhempansa hoidon vuoksi.

Vielä vanhempiensa luona asuva nuori aikuinen voi joutua liiaksi terveen vanhempansa tueksi. Hän voi joutua ottamaan perheessä vastuuta enemmän kuin kykenisi ja aikuistumaan liian nopeasti. On ymmärrettävää, että vanhemmat keskittyvät selviytymään omista tunteistaan yhdessä tai kumpikin erikseen. Nuori ei ehkä halua kuormittaa vanhempiaan omalla surullaan ja saattaa joutua kätkemään omat tunteensa. Tällöin hänellä ei itsellään ole tilaa tai mahdollisuutta surra sairastuneen vanhemman kohtaloa ja menetystä, johon hän ei vielä olisi valmis.

4.10.4.4 Aikuiset lapset

Aikuisen lapsen voi olla vaikea puuttua vanhempiensa elämään, etenkin jos hän asuu kaukana heistä. Vanhemmat saattavat viestittää aikuisille lapsille, ettei näiden apua tarvita, sillä he usein pelkäävät olevansa taakaksi. He saattavatkin jättää asioiden todellisen luonteen kertomatta. Tilanne voi olla lapsille järkytys, kun he pitkän tauon jälkeen tulevat kotiin.

Muistisairaan vanhemman hoitamisen herättämiin tunteisiin vaikuttaa se, minkälainen suhde vanhempaan on elämän aikana ollut. Hoitaminen tai hoidon järjestäminen ei herätä ylivoimaisen ristiriitaisia tunteita, jos perhesuhteet ovat olleet riittävän avoimet ja selkeät. Oman vanhem-

man sairastuminen muistisairauteen nostaakin mieleen lapsuuden ja nuoruuden aikaiset perheen vaiheet. Käsittelemättömät asiat perhesuhteissa ovat este sairauden vaatiman uudenlaisen suhteen luomiselle. Ristiriitaiset tunteet, joille ei ollut aikanaan tilaa, nousevat mieleen. Samalla kun vanhemman sairastuminen edellyttää uudenlaista lähestymistä, myös perheen vanhat rooliasetelmat aktivoituvat. Tällöin aikuisuudesta huolimatta lapsuuden kokemukset ja muistikuvat vaikuttavat aikuisten lasten toimintaan. Oma aikuisuus hämärtyy, ja olo vanhemman kanssa herättää hämmentäviä ja ristiriitaisia tunteita.

Aikuisella lapsella voi olla todellinen halu auttaa vanhempaansa tai ottaa hänet luokseen asumaan, mutta todellisuus voi osoittautua kuviteltua haasteellisemmaksi, etenkin jos hänellä on oma perhe. Avun järjestäminen ja vastuun jako sisarusten kesken ei aina suju ongelmitta. Usein lähellä asuvien tai lapsettomien sisarusten odotetaan ottavan suurempaa vastuuta kuin muiden. Vanhemmistaan kauempana asuvat voivat joko vetäytyä tilanteesta tai tuntea syyllisyyttä siitä, etteivät he voi olla enempää avuksi. Myös lapsuudenaikaiset rooliasetelmat aktivoituvat uudelleen. Lapsi, joka on kannatellut äitinsä tunteita, asettuu sairastuneen äitinsä avuksi samalla intensiteetillä kuin lapsuudessaan. Myös sairastunut vanhempi voi tukeutua lapseen, jonka hän on kokenut ymmärtäväksi.

Vanhempi saattaa muistisairauden edetessä kutsua omaa lastaan myös äidiksi tai isäksi. Lapsen ja vanhemman roolit muuttuvat koko elämän ajan. Lapselle on tuttua häntä hoivaava, turvallinen vanhempi, ja aikuistumiseen on auttanut nuorta ärsyttänyt, vähitellen irtautumisen myötä omasta elämästä hieman sivummalle siirtynyt vanhempi. Joskus aikuisen lapsen voi olla helpompaa luoda uusi hoivaava suhde vanhempaansa kuin terveellä puolisolla, joka menettää suhteen elämänkumppaniinsa.

Lapselle vanhemman heikkeneminen voi olla kivuliasta, ja se voi olla myös todellinen syy sille, että hän lakkaa pitämästä yhteyttä vanhempaansa. Toisen vanhemman taas saattaa olla vaikea nähdä lapsensa psyykkistä kipua.

4.10.5 Yksin asuva muistisairas

Jos yksinasuvalla muistisairaalla ei ole sairaudentuntoa, hän on vaarassa joutua heitteille jätetyksi. Tilanteessa, jossa hän ei kykene huolehtimaan esimerkiksi ravitsemuksestaan ja kieltäytyy avun vastaanottamisesta, läheiset tai ammattilaiset joutuvat puntaroimaan sitä, miten ja milloin tilanteeseen voisi tulla avuksi.

Kun sairaus tulee osaksi suhdetta seurusteluvaiheessa, suhteen molemmat osapuolet joutuvat ratkaisemaan kantansa suhteen jatkumiseen toisella tavalla kuin suhteeseen virallisesti sitoutuneet ja pitkän yhteisen elämän ja arjen jakaneet. Terve kumppani joutuu miettimään, haluaako hän sitoutua suhteeseen, joka hiljalleen muuttuisi hoivasuhteeksi. Kenties hänelle on itsestään selvää pysyä rakkaansa rinnalla sairaudesta huolimatta. Sairastunut joutuu sisäiseen kamppailuun sen kysymyksen kanssa, uskaltaako hän antautua suhteeseen, jos hän ei voi tietää, kuinka kauan yhteinen elämä voi jatkua. Pelko rakkaalleen taakaksi tulosta voi siten merkitä rakkaudesta ja läheisyydestä luopumista ja päätöstä elää yksin.

4.10.6 Sukulaissuhteet

Sukulaissuhteiden läheisyyteen vaikuttavat monet asiat, kuten sukulaisten määrä, asuinalueen laajuus, suvun historian tapahtumat sekä sukulaisten elämänarvojen ja elämisen ratkaisujen erilaisuus tai samankaltaisuus. Toisissa suvuissa yhteydenpito on tiivistä ja kaikki tietävät toistensa elämänkäänteet. Toisissa taas mitään henkilökohtaista ei kerrota toisille eikä suvun jäseniin pidetä yhteyttä juuri lainkaan. Joskus suvun ihmissuhteisiin liittyy sellaista loukatuksi tuloa tai ihmisten välisen kunnioituksen puutetta, ettei yhteyttä haluta pitää. Jokainen voi kuitenkin myös olla käynnistämässä uudenlaista tapaa ja avoimuutta suhteessa omaan sukuunsa.

Kahden ihmisen liitossa ollaan tekemisissä kahden suvun jäsenten kanssa. Jos toinen puolisoista haluaa avoimesti puhua omalle suvulleen sairaudesta, mutta toinen ei halua kertoa samaa asiaa omalleen suvulleen, joudutaan hankaliin tilanteisiin, kun joudutaan miettimään, kuka tietää mitäkin.

Päätökseen sairaudesta kertomisesta vaikuttavat suvun kokemukset suhtautumisesta elämän haasteisiin ja aiempiin suvussa esiintyneisiin sairauksiin. Sairastunut perheineen saattaa esimerkiksi pohtia, johtaako sairaudesta kertominen selän takana puhumiseen, tarkkailun kohteeksi joutumiseen tai suvun silmissä epäluotettavaksi tai oikeustoimikelvottomaksi muuttumiseen. He voivat myös pelätä, että he joutuvat itse sukulaistensa lohduttajaksi, elleivät nämä kestä kuulla sairastumisesta.

4.11 Muistisairaus ja parisuhde

Parisuhteessa puolisot ovat tottuneet toistensa ja suhteensa erilaisiin vaiheisiin, joissa läheisyys ja etäämpänä olo vaihtelevat. On luonnollista, ettei toisessa tapahtuvia muutoksia ensimmäiseksi ajatella sairaudeksi. Muistisairauden ensimmäiset oireet voivat vaikuttaa läheiseen vuorovaikutukseen jopa vuosia ennen diagnoosin saamista. Se, miten nämä varhaisoireet suhteessa tulkitaan ja mitä niistä suhteelle seuraa, vaikuttaa yhteisen arjen muodostumiseen.

Arkeen muistisairauden kanssa liittyy monia ristiriitaisia pyrkimyksiä, joihin ei aina voida löytää molempia tyydyttäviä ratkaisuja. Molemmilla puolisoilla säilyy tarve läheisyyteen ja erillisyyteen, mutta sairauden vaikutuksesta sen toteuttaminen ei aina ole mahdollista tarpeita vastaavalla tavalla. Läheisyyteen pakotetuksi tuleminen ei ole vastavuoroista ja ravitsevaa. Erillisyyden kääntyminen eristäytymiseksi tuottaa kummallekin yksinäisyyden ja hylätyksi tulemisen tunteita. Kun sairaus kaventaa toisen ilmaisua, on toisen täydennettävä näitä puutteita, jotta kummallakin säilyisi kokemus suhteen ja vuorovaikutuksen säilymisestä entisenlaisena.

Oman kumppanin muuttuminen etäiseksi ja erilaiseksi herättää ristiriitaisia tunteita. Niiden sanoiksi pukeminen tavalla, josta seuraisi pyrkimys selvittää tilannetta yhteisymmärryksessä, ei onnistu helposti. Usein kumpikin loukkaantuu ja ääneen sanomattomat kysymykset ja huolet purkautuvat riitoina ja erimielisyyksinä. Sairastunut kokee tarvetta puolustautua epäoikeudenmukaiselta tuntuvia kommentteja kohtaan. Joskus taas vuorovaikutus on läheisessä suhteessa yhteen sulautunutta. Silloin suhteessa tapahtuville muutoksille ollaan sokeita eikä löydetä keinoja ottaa huolta puheeksi.

Vakavasti sairastuminen voi aiheuttaa reaktiivisen masennuksen sairastuneelle tai hänen puolisolleen. Masennus aiheuttaa parisuhteessa monenlaisia vuorovaikutusvaikeuksia. Terve puoliso voi toisaalta ymmärtää masentuneen vetäytymistä, mutta samalla aiemmasta läheisyydestä etäälle joutuminen voi aiheuttaa ulkopuolisuuden ja hylätyksi tulemisen tunteita. Hän saattaa turtua pettymykseen ja kenties pyrkii kätkemään kasvavan vihansa. Kun tunteet puolisoa kohtaan ovat turhautumisen, pettymyksen ja vihan sävyisiä, on välillä vaikeaa muistaa, että kyseessä on sairaus. Huoleen toisesta tarvitaan myötätuntoa, eikä ihmisen ole helppo löytää sitä tilanteessa, jossa hän kokee tulevansa suhteessa laiminlyödyksi. Sairauden alkuoireet saatetaankin tulkita parisuhteessa tapahtuvaksi tunteiden viilenemiseksi. Masennuksen hoidossa olisi tärkeää saada lääkehoidon lisäksi kes-

kusteluapua, sillä esimerkiksi pariterapiasta on masennuksen hoidossa saatu hyviä tuloksia. Terapeuttiset keskustelut voivat auttaa kääntämään masennuksen eheyttäväksi suruksi.

Jos sairauden mukanaan tuomista haasteista yritetään selvitä yksin silloinkin, kun ne tuntuvat liian raskaalta, kielteiset kokemukset ja tunteet saattavat saada ylivallan. Silloin suhteessa hyvin olevat asiat peittyvät synkkien ajatusten alle. Hyvien asioiden tunnistaminen edellyttää sitä, että ihminen kykenee luopumaan parisuhteeseen ennen sairautta ladatuista odotuksista ja toiveista. Tämä vaatii uskallusta antautua luopumiselle ja surulle. Kun voi päästää irti siitä, mikä sairauden vuoksi ei ole enää mahdollista, voi löytää suhteesta myös uudenlaista hyvää ja tyydyttävää.

4.11.1 Läheisyys ja erillisyys

Ihminen käsittelee koko elämänsä ajan läheisyyden ja erillisyyden teemaa. Omaksi yksilöksi eriytyminen mahdollistaa sekä läheisyyden kokemisen toisen ihmisen kanssa ilman liiallisen yhteen sulautumisen vaaraa että erillisyyden kokemisen ilman pelkoa hylätyksi tulemisesta. Se, miten parisuhteen osapuolet ovat eriytyneet oman kasvuhistoriansa suhteista, vaikuttaa siihen, miten he kykenevät läheisyyteen ja erillisyyteen kahdenkeskisessä suhteessaan.

Erillisyyteen kuuluu toiseuden hyväksyminen. Parisuhteessa se merkitsee, että toisen mieltymykset ja arvostukset hyväksytään silloinkin, kun ne poikkeavat omista. Toiseuden sietämisen vaikeus aiheuttaa erilaisuuden herättämää ärtymystä tai tarvetta voimakkaasti puolustaa omia ajatuksia ja valintoja. Kun toiseus hyväksytään, on mahdollista pitää kiinni omista mielipiteistä ja itselle tärkeistä asioista provosoitumatta, vaikka toinen yrittäisi kyseenalaistaa niitä.

Vaikka tarve läheisyyteen ja erillisyyteen säilyvät, niiden ilmaiseminen vaikeutuu ja monimutkaistuu muistisairauden edetessä. Vastavuoroisuuden kapeneminen aiheuttaa tyytymättömyyttä. Kun terve puoliso haluaisi edelleen kokea ja tehdä asioita yhdessä, saattaa sairastunut lakata kiinnostumasta tai innostumasta näistä ehdotuksista. Puolison etääntyminen ja vetäytyminen satuttaa, ja vaikka ihminen välillä muistuttaisikin itselleen, että se johtuu sairaudesta, hylätyksi tulemisen tunnetta on mahdotonta välttää. Erillisyyden kokemus voi muuttua eristäytymisen, vetäytymisen tai yksinäisyyden tunteiksi.

Sairastuminen lisää sisäistä epävarmuutta arjessa selviämisestä ja voi tehdä sairastuneen puolisostaan riippuvaiseksi. Kun sairastunut tarvitsee puolison näköpiiriinsä voidakseen kokea olonsa turvalliseksi, läheisyyden

kokemus muuttuu terveellä puolisolla ajoittain ahdistavaksi takertumiseksi. Kun terve puoliso tarvitsee kipeästi välillä etäisyyttä tästä tarvitsevuudesta, sairastunut saattaa kokea, että toinen hylkää hänet.

Vakava sairaus voi kuitenkin myös havahduttaa molemmat puolisot näkemään suhteessaan olevan hyvän ja arvokkaan. Sairaus yhteisenä haasteena voi siten vahvistaa parin yhteenkuuluvuuden tunnetta. Toisen apuna oleminen ja sairauden myöhemmässä vaiheessa hoivaaminen lisäävät parhaimmillaan puolisoiden välistä läheisyyttä.

4.11.2 Yksinolo ja yksinäisyys

Sairauden tulo osaksi arkea luo uudenlaisia merkityksiä yksinololle. Parisuhteen molempien osapuolten kokemukset yksinolosta oman elämänsä ja suhteen aikana vaikuttavat siihen, tuntuuko yksinolo helpottavalta vai herättääkö se ahdistusta. Jos puolisot ovat aina eläneet parisuhteessa, ajatukseen yksinolosta voi liittyä pelkoa yksin jäämisestä ja siten uudenlaisia haasteita. Yksinolo voi olla puolisoille pelottavaa tai se voi olla vapaaehtoista vetäytymistä ja siten mahdollisuutta toteuttaa omien toiveiden mukaisia asioita.

Yksin ollessa voi kokea hetken vapautta, jossa ei ole vastuussa kenestäkään muusta kuin itsestään eikä tarvitse välttämättä tehdä mitään. Mahdollisuuksille avoin yksinolo antaa rauhaa kuunnella omia ajatuksia ja tunteita sekä luvan seurata omia valintoja. Ihmisen vapaaseen yksinoloon liittyy kokemus siitä, että hän on yksinolostaan huolimatta mielessään yhteydessä toisiin. Jos ihminen on yksin vastoin tahtoaan, hän saattaa kadottaa kykynsä nauttia itsekseen olosta.

Yksin oloon voi liittyä kokemus irrallisuudesta, mikä voi olla vapauttavaa tai merkitä yhteyden puuttumista toiseen. Kun vastavuoroisuus suhteessa vähenee, kumpikin voi kokea olevansa suhteessa yksinäinen. Jos yritykset ymmärtää toista eivät tuota tulosta, tämä yhteydetön irrallisuudentunne saattaa kasvaa voimakkaaksi ulkopuolisuuden kokemukseksi.

Puolison ympärivuorokautiseen hoitoon siirtyminen voi muuttaa yksinolon tyhjyyden kokemukseksi, jossa tuttuus ja turvallisuus ovat poissa. Tällöin kaivattukaan yksinolo ei tunnu hyvältä ja arki ilman puolisoa tuntuu merkityksettömältä.

4.11.3 Turvallisuus, turvattomuus ja väkivalta

Ihminen tarvitsee elämäänsä jonkin verran turvallisuutta ja ennakoitavuutta, vaikka toiset nauttivatkin uusista kokemuksista. Muistisairaus tuo edetessään elämään sekä ajoittaista sisäistä turvattomuutta (esim. epävarmuus

omasta pärjäämisestä, pelko epäonnistumisesta) että konkreettista turvattomuutta (esim. väärään linja-autoon meneminen, eksyminen).

Rutiineista tulee sairastuneelle yksi tapa säilyttää turvallisuuden kokemus, kun kyky hallita uutta sairauden myötä heikentyy. Rutiinit voivat samaan aikaan merkitä terveelle puolisolle kokemusta juuttumisesta tai joustamattomuudesta. Molemmat joutuvat suostumaan jatkuviin uusiin muutoksiin usein juuri silloin, kun he ovat luulleet sopeutuneensa edelliseen tai löytäneensä ratkaisun selvitä jostakin aiemmasta arjen haasteesta. Sairastuneelle jälleen uuden tavan omaksuminen on haasteellista. Siksi terveen puolison tuleekin tilanteen muuttuessa miettiä, miten hän voi säilyttää tunteen asioiden järjestymisestä. Sairaus heikentää kykyä ennakoida tilanteita, joten terveen puolison on yhä enemmän kyettävä ennakoimaan tulevia tilanteita ja pidettävä mielessään monia asioita helpottaakseen arkea.

Jos terve puoliso haluaa jatkaa työelämässä, turvallisuusnäkökulma tulee vahvasti esiin. Niin kauan kuin sairastunut kykenee valmistamaan tai lämmittämään itselleen aterian, osaa lähteä kotoa ulkoilemaan tai tapaamaan ystäviä ja palata yksin kotiin tai kykenee olemaan kotona yksikseen turvallisuuden tunnettaan menettämättä, ulkopuolisia tukitoimia ei välttämättä tarvita. Sairauden varhaisvaiheessa, jolloin toimintakykyä on vielä paljon jäljellä, voi liika yksinolo kuitenkin lisätä epävarmuuden ja avuttomuuden tunnetta. Jos työssä käyvä puoliso joutuu vastaamaan jatkuvasti puolisonsa hätääntyneisiin puheluihin tai huomaa, että hänen ajatuksensa jatkuvasti pyörivät tämän turvallisuudessa, tilanne ei ole kummallekaan osapuolelle tyydyttävä. Tällöin pienilläkin säännöllisillä päivään sisältöä tuovilla muutoksilla voi helpottaa arkea. Oman paikkakunnan kuntoutusmahdollisuuksia kannattaa alkaa selvittää jo sairauden varhaisessa vaiheessa, sillä erilaisiin tukimahdollisuuksiin tutustuminen helpottaa niiden käyttöön ottoa, kun niiden aika koittaa. Ulkopuolisen avun vastaanottaminen antaa perheelle lisää liikkumatilaa niin tunteissa kuin käytännön kysymyksissä, kun kaikkea ei enää tarvitse hoitaa itse.

Oman puolison muuttuminen ajoittain taakaksi herättää terveessä syyllisyyttä ja häpeää. Tarve päästä irti kuitenkin on ajoittain voimakas. Jos läheisyys muuttuu ahdistuksen täyttämäksi eikä sisäistä lupaa myös vihantunteiden ilmaisuun ole, saattaa väkivalta tulla suhteen osaksi. Väkivallassa sekä fyysinen että psyykkinen raja ylittyvät, jolloin turvallisuus ja luottamus suhteessa rikkoutuvat. Etenevä sairaus valtaa pikkuhiljaa suuremman tilan suhteelta, ja puolisoroolit ja parisuhde jäävät sen varjoon. Sairaudesta tulee suhteen kolmas osapuoli, joka jättää kummankin ulkopuoliseksi suhteesta. Jos suhteessa on ollut tai siihen sairauden myötä tulee väkivaltaa, on se kummankin osapuolen turvallisuuskysymys, jonka esiin nostaminen ei aina

ole helppoa. Jos suhde on ollut väkivaltainen jo ennen sairautta, väkivalta saattaa jatkua kiristyvien tilanteiden ratkaisuyrityksenä. Aggressiivisuuden ja väkivaltaisuuden ilmaantuminen suhteessa uutena asiana on hämmentävää ja pelottavaa. Sairastuneen aggressiivisuus saattaa liittyä sietämättömän ahdistuksen tai kiellettyjen vihantunteiden purkautumiseen, sairauden etenemiseen tai lääkityksen vaihdoksiin. Sairastunut saattaa myös kieltää oman väkivaltaisuutensa, jolloin siitä puhuminen vaikeutuu entisestään. Myös terve puoliso voi olla väkivaltainen sairastunutta kohtaan.

Väkivalta on vakava asia, ja siihen tulee puuttua. Väkivallan kohteeksi joutuminen voi herättää myös syyllisyyden tai häpeän tunteita, mikä saattaa johtaa sen salaamiseen. Terve puoliso voi kokea syyllisyyttä siitä, että hän on puuttunut sairastuneen tekemisiin tai puheisiin ja siten ärsyttänyt häntä. Sairastunut ei ehkä uskalla kertoa kenellekään tilanteesta, tai saattaa olla, ettei häntä uskota. Oman väkivaltaisuuden tunnistaminen herättää häpeää ja huonommuuden tunteita. Yksinäinen kamppailu näiden tunteiden kanssa saattaa johtaa väkivallan kierteeseen.

4.11.4 Jatkuvuus ja ennakoimattomuus

Sairaus vaikeuttaa kokonaisuuksien hahmottamista ja heikentää kykyä liittää asioita toisiinsa. Asiat ja kokemukset muuttuvat pirstaleisimmiksi, joten terveen puolison tehtäväksi tulee kokonaisuuksien kantaminen. Hän auttaa puolisoaan täyttämään lähimuistista pudonneet palaset, jotka helpottavat arjen sujumista ja auttavat siirtymistä tilanteesta toiseen. Kun lähimuisti heikkenee, juuri käydyt keskustelut, riidat ja mielenpahoittamiset katoavat tietoisuudesta eikä niihin voi palata. Terve osapuoli muistaa kuitenkin kaikki näissä heränneet tunnekokemukset ja saattaa kokea jäävänsä mielipahansa kanssa yksin.

Jatkuvista muutoksista selvitään monessa parisuhteessa sillä, että asioita ajatellaan vain päivä kerrallaan. Se on ehkä välttämätöntä, mutta se myös estää ihmisen syvää tarvetta pitää tulevaisuutta jollakin tavalla mielekkäänä. Terveen puolison vastuu kasvaa sekä niistä asioista, joita toinen ennen teki mutta ei sairauden vuoksi enää kykene tekemään, että niistä uusista asioista, joita toinen sairauden vuoksi on alkanut tehdä. Terve puoliso alkaa esimerkiksi huolehtia siitä, että tavarat löytyvät tutuilta paikoiltaan sen jälkeen kun ne sairastuneen jäljiltä ovat jääneet kummallisiin paikkoihin. Kun sairauden edetessä käy ilmi, että asiat, jotka sujuivat ennen helposti, ovat sittemmin muuttuneet mahdottomiksi, saattaa tulevaisuuden ajatteleminen muuttua pelottavaksi.

4.11.5 Todellisuuden kohtaamisen vaikeus

Elämän muuttuminen on parisuhteen molemmille osapuolille usein vaikea asia hyväksyä. Sairauden varhaisessa vaiheessa tilannetta vaikeuttaa se, ettei kumpikaan tiedä, mihin kaikkeen sairaus vaikuttaa ja missä asioissa sairastunut kykenee toimimaan kuten ennenkin. Hyvinä päivinä asiat sujuvat, kun taas vaikeampina tututkin asiat tuottavat vaikeuksia. Ristiriita syntyy siitä, milloin tulisi olla toisen apuna ja milloin taas antaa asioiden mennä niin kuin ne ovat mennäkseen. Jos auttaja jää sivummalle, hän saattaa kokea syyllisyyttä siitä, ettei ole toiselle avuksi. Auttaessaan hän taas saattaa kokea, että hän puuttuu liikaa toisen tekemisiin ja muistuttaa siten tämän heikentyneestä toimintakyvystä. Hän saattaa kokea epävarmuutta siitä, onko tilanteessa kyse muistisairauden vaikutuksista vai tietoisesta valinnasta: Mitä toinen oikeasti muistaa, ja mikä jää hänen mieleensä? Miksei juuri äsken puhuttu asia ole jäänyt puolison mieleen, vaikka hän muistaa viime viikon tapahtumia?

Puolison muistuttavat kommentit ja huomiot ärsyttävät sairastunutta, sillä ne tuntuvat jatkuvasti muistuttavan häntä hänen puutteellisuudestaan. Se tuntuu pahalta, vastoin tarkoitustaan. Ärsyyntyminen liittyy sekä siihen, että toinen edelleen kykenee muistamaan hyvin, ja siihen, että oma kyky asioiden mielessä pitämiseen ja kokonaisuuksien hallitsemiseen murenee. Sairauden edetessä terve puoliso joutuukin miettimään, millä tavalla hänen tulisi esittää asiansa, jotta sairastuneen olisi helpompi vastaanottaa hänen viestinsä. Tämän vuoksi terveen puolison mahdollisuus spontaaniin asioiden ilmaisemiseen kapenee ja hän saattaa joutua pidättäytymään asioiden äänen sanomisesta.

Kun toisen tapa jäsentää maailmaa ja suhdetta muuttuu, terve puoliso joutuu kamppailemaan sekä ymmärtääkseen puolisonsa ajatuksia ja maailmankuvaa että suojelemaan omaa sisäistä maailmaansa liiallista muutospainetta vastaan. Hän joutuu yksin pitämään kiinni niistä asioista, jotka hänelle ovat tärkeitä, kun toinen ei enää aktiivisesti osallistu ajatusten jakamiseen. Terve puoliso joutuu kysymään itseltään: ”Miten muutun itse puolisoni muuttumisen myötä? Tyydynkö sen kaltaiseen suhteeseen ja kanssakäymiseen, joka puolisolleni riittää? Miten voin kunnioittaa puolisoni nykyisiä ratkaisuja ja päätöksiä, jotka ovat niin erilaisia kuin ennen?”

Kumpikin puolisoista tietää, että tietyistä asioista välittämättä oleminen helpottaisi arkea ja yhteistä elämää. Ihminen ei voi kuitenkaan leikata tunteita irti itsestään. Syvä toive siitä, että elämä saisi jatkua ennallaan ja kumpikin voisi säilyttää oman kumppaninsa sellaisena kuin häntä rakastaa, saattaa muuttua odotukseksi ja vaatimukseksi ja sitten pettymykseksi

ja vihaksi. Kummatkin puolisot ovat väsyneet riitelyyn ja haluaisivat lähestyä toista ja antaa ja saada lohdutusta, mutteivät ehkä kykene lopettamaan, jolloin riidoista tulee osa yhteistä arkea.

Vakava sairaus nostaa esiin paljon tunteita ja muistoja suhteen varhaisemmilta vaiheilta. Suhteen historiassa tapahtuneisiin loukkaantumisiin tai pettymyksiin liittyneet tunteet voivat aktivoitua kummassa tahansa, jolloin syntyy tarve etsiä niihin ratkaisua nykyhetkestä. Näihin vanhoihin tapahtumiin palaaminen voi tuntua hämmentävältä, eikä toinen osapuoli välttämättä edes tavoita, mistä silloin aikanaan oli kyse.

4.11.6 Luottamus

Parisuhteessa sekä luottamus elämää kohtaan että parin keskinäinen luottamus joutuvat koetukselle. Jos parilla on kokemus siitä, että elämän aikana kohdatuista vaikeuksista on selvitty yhdessä, sairauden tuomat haasteetkin voidaan kohdata yhdessä. Jos taas liitto on ollut vaikea eikä keskinäisen luottamuksen haavoja ole voitu hoitaa, tulevaisuus sairauden kanssa saattaa tuntua sietämättömältä.

Sovittujen asioiden pysyminen mielessä vaikeutuu sairastumisen myötä, jolloin myös niiden noudattaminen unohtuu helposti. Tukeutuminen pienissä arjen asioissa toiseen ja siinä pettyminen rikkoo vaikeasti parin keskinäistä luottamusta.

Joskus uskonnollinen vakaumus saattaa luoda pohjan sille, että sairaus katsotaan osaksi suurempaa kokonaisuutta ja vaikeudet voi antaa jonkin ylemmän voiman kannettavaksi. Toisille taas sairaus romuttaa luottamuksen uskoon.

4.11.7 Seksuaalisuus

Ihminen on seksuaalinen olento syntymästä kuolemaan. Ei ole olemassa normaalin seksuaalisuuden määritelmää. Parisuhteessa lähtökohtana on se, että kumpaakin osapuolta tyydyttävä seksi on normaalia. Seksuaalisuuteen kuuluvat yhdynnän lisäksi puolisoiden välinen läheisyys ja intiimiys sekä heidän mielikuvansa ja fantasiansa. Toisille seksi on jokapäiväinen asia, kun taas toiset voivat mainiosti elää edes miettimättä sitä. Vakava sairaus ei poista seksuaalista ulottuvuutta tai läheisyyden tarvetta ihmisestä, mutta sairaus ja sen tuomat muutokset ihmiseen ja hänen läheiseen suhteeseensa vaikuttavat myös siihen, miten sairaus tulee seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa näkyviin.

Luottamuksen ja turvallisuuden kokemisen vaikeudet heijastuvat helposti parin seksielämään. Toisilla seksi ja läheisyys toimivat hyvin myös silloin, kun muuten on vaikeaa, sillä seksissä löydetään turva toisesta. Toisilla taas tyytymättömyyden tunne vähentää seksuaalista halukkuutta. Kenties suurin merkitys seksuaalisuhteessa on sillä, säilyykö suhteen vastavuoroisuus ja kykenevätkö kumppanit huomioimaan toisiaan. Jos sairastunut muuttuu seksuaalisissa lähestymisissään karkeaksi tai huomioi vain oman tyydytyksensä, toinen osapuoli ei koe seksielämää helläksi ja huomioivaksi.

Sairauden myötä seksuaalisuus saattaa lakata kiinnostamasta kokonaan. Toisilla se taas saa liiallisen merkityksen, jolloin seksi on mielessä jatkuvasti. Joillakuilla myös lääkitys vaikuttaa halukkuuteen. Joskus sairauteen liittyvä aloitekyvyn heikkeneminen ilmenee lisäksi seksuaalisen aloitekyvyn heikkenemisenä, jolloin vastuu aloitteiden tekemisestä siirtyy terveelle puolisolle. Jos aloitteiden tekeminen on hänelle vaikeaa tai hän on nauttinut kumppaninsa aloitteellisuudesta, hän joutuu löytämään uuden puolen itsestään, jotta hän saisi kumppaninsa innostumaan. Liiallisen korostunut seksuaalisuus voi pitkään jatkuessaan merkitä terveelle puolisolle uupumista ja jopa pelkoa siitä, miten selviytyä kumppaninsa aktiivisuuteen liittyvistä asioista. Jos terve puoliso on ollut suhteessa varovaisempi ilmaisemaan itseään tai sairastunut on ollut dominoiva osapuoli suhteessa, hän ei ehkä uskalla kertoa tilanteestaan kenellekään.

Sairauden edetessä myös hygienian hoitamisen vaikeudet vaikuttavat vääjäämättä siihen, minkälaisia seksuaalisista kokemuksista tulee. Monet kokevat vaikeaksi myös sen, ettei ole mahdollista tietää, onko sairastunut puoliso tilanteissa aktiivinen omasta halustaan. Puolison pelko siitä, että hän houkuttelee sairastuneen puolisonsa tätä hämmentäviin tilanteisiin, saattaa myös tulla esteeksi seksille.

Myös parin unielämä vaikuttaa seksuaaliseen kanssakäymiseen. Toiset nukkuvat rauhallisesti pitkät yöunet, jolloin yhteisen vuoteen jakaminen ei ole hankalaa. Jos taas toinen nukkuu levottomasti, heräilee ja kulkee öisin ympäri kotia, toisen unensaanti saattaa kärsiä kohtuuttomasti. Tällöin samassa vuoteessa tai huoneessa nukkuminen voi olla mahdotonta.

Puolisoiden olisikin tärkeää löytää seksin lisäksi tapoja olla lähellä ja tuottaa yhteisiä fyysisiä hyvänolon kokemuksia. Käsikkäin olo, hyväily, hieronta, suukottelu, silittely, yhdessä saunominen tai kylpeminen voi tuntua molemmista hyvältä. Terveellä puolisolla säilyy usein kaipaus kumppanuuteen, hellyyteen, hyväilyihin ja seksiin, vaikka toisella olisi jäljellä tarve vain läheisyyteen ja turvalliseen kosketukseen.

4.11.8 Mustasukkaisuus, uskollisuus ja uskottomuus

Parin ajatukset, tunteet ja suhteen historia uskollisuuteen liittyvissä kysymyksissä aktivoituvat sairauden myötä uusilla tavoilla. Sairaus tulee suhteeseen ikään kuin kolmanneksi osapuoleksi, joka määrittelee monia asioita pariskunnan toiveiden vastaisesti. Terve puoliso voi kokea itsensä ulkopuoliseksi, jos kumppani lakkaa olemasta kiinnostunut entisistä yhdessä jaetuista asioista tai löytää uusia mielenkiinnon kohteita. Sairastunut voi myös pelätä, että kumppani hylkää hänet, kun sairaus etenee.

Parisuhteen aikana tapahtuneet haavoittumiset sekä mahdolliset ulkopuoliset suhteet ja erovaiheet voivat nousta uudelleen tarkasteltavaksi. Kun sairaus madaltaa mieleen tulevien asioiden puheeksi ottamisen kynnystä, sairastunut saattaa nostaa esiin asioita, joista hän aikanaan vaikeni. Suhteen vaikeat vaiheet ja niihin liittyneet tunteet voivat aktivoitua mielessä uudelleen.

Voimakas mustasukkaisuus voi olla ilmaus jätetyksi tulemisen pelosta. Toisen tärkeyden tunnistamisen tai ilmaisemisen sijaan mustasukkainen pyrkiikin kontrolloimaan toisen menoja tai ystävyyssuhteita. Kun kodin ulkopuoliset hoitojaksot tulevat ajankohtaisiksi, kummatkin saattavat kokea mustasukkaisuutta. Vieraiden ihmisten muuttuminen omalle rakkaalle merkityksellisiksi voi tuntua terveestä puolisosta menetykseltä. Sairastunut taas saattaa kokea mustasukkaisuutta ajasta, jonka puoliso viettää muiden kanssa hänen ollessaan hoidossa.

Kaikissa parisuhteissa on omat kriisinsä, ja vaikeina aikoina ihminen kaipaa lohdutusta ja tukea. Jos suhteessa ei ole mahdollista kohdata yhdessä sen vaikeuksia, kumpikin osapuoli saattaa olla altis hakeutumaan ulkopuoliseen suhteeseen. Joskus omat itsellekin kielletyt toiveet tai ajatukset ulkopuolisen suhteen aloittamisesta kääntyvät mustasukkaisuudeksi.

Ihminen kaipaa läheisyyttä, hellyyttä ja suhdetta toisiin elämänsä loppuun saakka. Suuri kysymys pariskunnalle onkin, miten ratkaista se tosiasia, että sairauden edetessä suhde muuttuu hoivasuhteeksi ja aiemmin ollut vastavuoroisuus vähenee ja lakkaa. Suhde kuitenkin säilyy, vaikka sen muoto ja tyyppi muuttuvat. Mutta missä vaiheessa se lakkaa olemasta parisuhde? Tulisiko kummankin sitoutua ja tyytyä pelkkään hoivasuhteeseen? Pariskunnat kohtaavat tämän haasteen kukin omalla tavallaan. Toisille on itsestään selvää pysyä uskollisina kuolemaan saakka, kun taas toiset ovat koko ajan sallineet myös ulkopuoliset suhteet. Toisille uuden rakkauden löytäminen ei ole este sairastuneen tukena ja lähellä pysymiselle.

Kun muistisairaus on edennyt vaiheeseen, jossa sairastunut ei aina tunnista omaa puolisoaan, hän kiinnittyy hoitopaikassaan oleviin hoitajiin tai

toisiin asukkaisiin. Hoitopaikoissa syntyvät läheisetkin suhteet tuntuvat olevan hyväksyttävämpiä kuin terveiden puolisoiden luomat uudet suhteet. Varhainen puhuminen tästä teemasta vapauttaisi monta murhetta ja ristiriitaa tulevaisuudesta, jolloin asioista ei yhdessä voida enää sopia. Vaikka suhde on ollut hyvä, on suoraan kysymykseen ”Hoidatko minut loppuun saakka?” vastaaminen monelle mahdoton tehtävä. Moni sairastunut on ilmaissut puolisolleen vilpittömän toiveensa siitä, että tämä antaisi itselleen luvan nauttia elämästään silloinkin, kun sairaus estää heidän yhteisen suhteensa jatkumisen.

4.11.9 Ero mahdollisuutena tai uhkana

Parisuhteeseen sitoutuessaan puolisot lupaavat luottaa toisiinsa ja säilyä toistensa tukena. Suhteen alkuvaiheessa tulevaisuuden vaikeuksien ja sairauksien vaikutusta suhteeseen ja elämään on mahdotonta edes kuvitella. Miten siis nuoret rakastuneet voivat lupautua johonkin, josta eivät tiedä? Toisille lupauksen pitäminen on ehdoton asia, ja se merkitsee puolison hoivaamista oman terveydenkin kustannuksella. Toisille keskinäinen luottamus taas merkitsee sitä, että ratkaisut omasta hoidosta voi antaa toisen tehtäväksi. Todellista keskinäistä luottamusta osoittaa se, että tulevaisuudesta voidaan puhua yhdessä.

Joissakin parisuhteissa väliaikaiset erot ovat olleet tapa ottaa etäisyyttä suhteen vaikeissa vaiheissa. Hyvässäkin parisuhteessa eläville ero tulee mietittäväksi yhtenä vaihtoehtona, jos puolisot kokevat, ettei vaikeasta tilanteesta ole muuta ulospääsyä. Joskus taas keskusteleminen eron merkityksistä ja vaikutuksista arkeen ja sen herättämistä tunteista saattaa havahduttaa puolisot siihen, että he haluavatkin kaikesta huolimatta jatkaa yhdessä.

Ajatukseen erosta liittyy monenlaisia ristiriitaisia ajatuksia ja tunteita. Jotkin parit eroavat, kun sairaus tulee osaksi suhdetta. Jotkin parit taas ovat eronneet aiemmin mutta palaavat yhteen sairauden puhkeamisen jälkeen. On myös puolisoita, jotka haluaisivat erota mutteivät voi jättää sairastunutta, heikommassa asemassa olevaa yksin. Se, ovatko oman suvun ja lähipiirin parisuhteet olleet pitkiä vai usein lyhyitä, vaikuttaa omaan ratkaisuun suhteen jatkamisesta tai päättämisestä. Ajatukset siitä, mitä sukulaiset ja ystävät sanoisivat, pelottavat ja päätös pysyä suhteessa voi perustua sosiaaliseen paineeseen.

Päätökseen suhteen jatkamisesta tai päättämisestä ei ole oikeaa tai väärää ratkaisua. Yleisesti pariskuntia kuitenkin kehotetaan miettimään tilannetta rauhassa ja pitäytymään suurista ratkaisuista silloin, kun tunnekuohu on vielä vallallaan. Ulkopuolisen kanssa käytävät keskustelut yhdessä tai yk-

sin voivat selkiyttää omia ajatuksia siitä, miten mahdollinen ero vaikuttaisi kummankin elämään ja mitä uusia haasteita se mahdollisesti toisi elämään. Eroratkaisuun vaikuttavat aina suhteen historiaan, nykyhetkeen ja tulevaisuuteen liittyvät kysymykset.

4.11.10 Omaishoitajuus

Päätös ryhtyä puolisonsa omaishoitajaksi on suuri ratkaisu, joka vaikuttaa elämään pitkäksi aikaa eteenpäin. Omaishoitajuus ei välttämättä ole työikäisen identiteettiin kuuluvaksi mielletty asia. Omaishoitajuuteen liittyvä sitoutuminen voi pelottaa, sillä omia menoja ei voi omaishoitajana suunnitella ja toteuttaa niin kuin ennen. Monelle omaishoitajuus merkitsee suostumista sairauden maailmaan. Joillekuille puolison hoivaaminen on itsestään selvä asia ja se sopii luontevasti osaksi suhdetta. Toisille taas on tärkeää määritellä suhde selkeästi parisuhteeksi, jolloin ajatus hoitamisesta ei mahdu siihen. Arkisen avuliaisuuden ja hoivaamisen raja on kuitenkin hämärä. Monet kertovat, että he ovat pikkuhiljaa sopeutuneet toisen auttamiseen tavoilla, jotka aluksi tuntuivat mahdottomilta.

Jos työ on ollut terveelle puolisolle tärkeä osa elämää, omaishoitajuus merkitsisi myös tästä luopumista. Monet tietävätkin selvästi, etteivät he ole valmiita jäämään pois työelämästä. Ratkaisu omaishoitajuuden ja työssä jatkamisen välillä on myös taloudellinen. Omaishoidon tuki ei ehkä riitä perheen elinkustannuksiin, ja aikainen pois jääminen työelämästä vaikuttaa myös omaan tulevaan eläkkeeseen. Monelle työssä jatkaminen tuo hyvän vastapainon elämään puolison sairauden kanssa. Mahdollisuus paneutua työpäivän ajan kodin ulkopuolisiin asioihin turvaa sen, ettei oma mieli askaroi pelkästään puolison muistisairauden tuomissa kysymyksissä. Mitä enemmän omassa mielessä on liikkumatilaa, sitä enemmän ajatuksissa ja tunteissa on vapautta myös sairautta kohtaan.

> ”Olisin valmis lopettamaan työssäni, jos se vain taloudellisen tilanteen kannalta olisi mahdollista, koska on tämä aika vaativaa. Sitten voisi keskittyä omiin asioihin. Mutta ehkä tämä kuitenkin on auttanut minun jaksamisessani ja ollut henkireikä.”
>
> PUOLISO, 57 VUOTTA

Kun puoliso ei enää selviydy kotona yksin, on etsittävä uusia ratkaisuja. Päiväkuntoutusyksiköiden puutteen vuoksi moni työikäinen joutuu siirtymään ympärivuorokautiseen hoitoon aikaisemmin kuin se olisi välttämätöntä. Terveelle puolisolle omaishoitajuudesta kieltäytyminen ja sen päättyminen voivat herättää syyllisyyttä ja huonoa omaatuntoa.

Omaishoitajuus tuo mukanaan monia yllätyksellisiä asioita, joihin ei välttämättä osata etsiä apua. Tarvittaisiinkin omaishoitajien valmennusryhmiä, joissa omaishoitajat saisivat sekä tietoa etuuksista ja käytännön tukimahdollisuuksista että mahdollisuuden psyykkiseen valmentautumiseen omaishoitajan rooliin.

4.12 Muistisairaus ja sosiaaliset suhteet

Sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen on korvaamattoman tärkeää. Sairauden salailu ja häpeä kuitenkin nostavat kanssakäymisen kynnystä molemmin puolin ja saattavat johtaa eristäytymiseen ja yksinäistymiseen. Muistisairaus voi synnyttää sosiaalisen tyhjiön, josta ulospääsyyn eivät omat voimat riitä.

Vaikka sairaudesta puhuminen tuntuu vaikealta, se on hyvä keino vähentää ennakkoluuloja ja käsityksiä siitä, että muistisairausdiagnoosin saaminen merkitsisi välittömästi kaiken entisen elämän päättymistä. Kun ystävät tietävät sairaudesta, he saavat myös mahdollisuuden hyväksyä sen vähitellen, puhua asiasta yhdessä ja pysyä tukena myös silloin, kun sairastunut tarvitsee toisen ihmisen apua jokapäiväisissä asioissa tai vain turvallisuuden tunteen säilyttämiseksi. Jos jokainen sukulainen, ystävä ja läheinen naapuri päättäisi pitää yhteyttä sairastuneeseen tai viettää hänen kanssaan aikaa vaikkapa kerran kuukaudessa, säilyisi koko perheen sosiaalinen verkosto rikkaana, ehkä jopa rikkaampana kuin aikana ennen sairautta. Mahdollisimman tukeva sosiaalisten suhteiden verkosto antaa sairauden myöhemmässä vaiheessa myös omaishoitaja-puolisolle mahdollisuuden irrottautua hetkiseksi itselleen tärkeisiin kodin ulkopuolisiin menoihin ilman huolta rakkaansa pärjäämisestä.

Sosiaalisesta vuorovaikutuksesta ja mahdollisuuksista syrjään joutuminen tapahtuu monesta syystä. Kun muistisairaan ihmisen aloitekyky ihmissuhteiden ylläpitämiseen heikkenee, toisilta vaaditaan entistä suurempaa aktiivisuutta. Moni kuitenkin tulkitsee, ettei sairastunut haluakaan pitää yhteyttä. Ystävien ja tuttavien näkökulmasta kanssakäymistä vaikeuttavat tietämättömyys, asenteet, vaikeus käsitellä omia ristiriitaisia tunteita sekä vaikeus kohdata läheiset uudessa elämäntilanteessa. Kun ei tiedä, miten asian ottaisi puheeksi tai haluaako sairastunut ylipäätään puhua tilanteestaan, voi tuntua helpommalta ottaa etäisyyttä. Mitä kauemmin aikaa kuluu, sitä vaikeammalta taas lähestyminen ja yhteydenotto saattavat tuntua.

4.12.1 Ystävät

> ”Ne todelliset ystävät, ne ei jätä tässä hommassa. On paljon sellaisia ihmisiä, jotka ovat jättäneet.”
>
> SAIRASTUNUT, 61 VUOTTA

> ”Sosiaaliset ympyrät ovat muuttuneet todella paljon. Ne lähimmät ja tärkeimmät ihmiset ovat jääneet, mutta vähän pinnallisemmat suhteet kummasti häviävät. Alkuun tuntui, että meillä soi puhelin jatkuvasti ja meillä kävi ihmisiä, myötäelivät silloin. Mutta sitten se hiipui.”
>
> OMAISHOITAJA, 54 VUOTTA

Usein parisuhteen solmimisen myötä ystäväpiirikin muuttuu ja siitä tulee yhteinen. Eron tai sairauden myötä ystävät saattavat joutua hämmennyksiin, sillä he joutuvat uudelleen määrittelemään, kenen ystäviä he ovat. Jotkut ystävät kykenevät säilyttämään suhteen pariskunnan molempiin osapuoliin silloinkin, kun toinen heistä syystä tai toisesta ei enää osallistu kanssakäymiseen. Olisi toivottavaa, että kummallakin parisuhteen osapuolella olisi myös omia ystäviä, joita voi tavata muutenkin kuin pariskuntana. Kummallekin on tärkeää saada tavata ja säilyttää ystäviä, joiden kanssa voi toteuttaa sellaisia asioita, jotka eivät ole puolison kanssa yhteisiä. Omat ystävyyssuhteet palvelevat myös suhteen kannalta tärkeän riittävän erillisyyden toteutumista.

Kun ihminen kertoo hoitavansa muistisairasta vanhempaansa, hän lähes aina saa ystäviltään myötätuntoa. Sen sijaan ihminen, joka kertoo 50-vuotiaana puolisonsa sairastavan muistisairautta, taas saa usein osakseen epäuskoisia kommentteja. Koska muistisairaus ei alkuvaiheessa näy ulospäin, sitä ei ole aina mahdollista huomata. Ystävät eivät näe samaa todellisuutta kuin läheisimmät, jotka jakavat yhteisen arjen ja intiimin perhe-elämän. Ystävien kanssa yhteisissä hetkissä on toisenlainen tunnelataus kuin oman perheen sisällä. Jokapäiväisistä asioista puhuminen saattaa varsinkin sairauden lievässä vaiheessa sujua aivan kuin ennen, joten ystävät saattavat hämmästellä sitä, että muistisairaan ihmisen puoliso kokee sairastuneen kanssa elämisen niin vaikeaksi.

Joillekuille ystäville tiedon saaminen sairaudesta on järkyttävä kokemus. Sairastuneen ja hänen perheensä kohtaaminen saattaa omien tunteiden vuoksi pelottaa, jolloin saattaa tuntua helpommalta jättäytyä kanssakäymisestä sivuun. Kynnys lähestymiseen taas kasvaa, mitä enemmän ai-

kaa kuluu. Kun sairaus etenee, ystävien saattaa olla vaikeaa sopeutua siihen, että tuttu ihminen muuttuu. Kun keskustelu vähentyy, joistakuista tuntuu kiusalliselta olla itse enemmän äänessä. Myös ajatus yhdessä hiljaa olosta on joillekuille vaikea tai mahdoton.

Vaikka arki tuntuisi kuinka hankalalta hyvänsä, sairaudesta on viisasta kertoa ystäville ja läheisille mahdollisimman varhain. Joskus ystävät tarvitsevat rohkaisua entisenkaltaisen yhteydenpidon jatkamiseen, kun kanssakäymisen tavat pikkuhiljaa muuttuvat. Ystävien verkosto voi olla korvaamaton monella tavalla. Sairastuneelle ystävien säilyminen on erittäin tärkeää, sillä yksin jääminen lisää huonommuuden tunteita, laskee mielialaa ja lisää riskiä jäädä liiaksi omiin oloihin. Myöhemmin sairauden edetessä puoliso ja perhe tarvitsevat paljon konkreettista apua ja henkistä tukea. Ystävien säännöllinen tapaaminen on tärkeää kaikille osapuolille.

4.12.2 Työtoverit

Joskus myös työpaikan ihmissuhteet muuttuvat ystävyyssuhteiksi. Aina halu olla tekemisissä työpaikan ulkopuolella ei kuitenkaan ole molemminpuolista. Työstä pois jääneen yhteydenpito työtovereihin ja yhteydenpidon jatkumisen toiveet voivat työtovereista tuntua kiusallisilta, ellei yhdessäolo ole aiemmin ollut henkilökohtaista. Harvalla työpaikalla on omaa eläkeläisryhmää, joka koostuisi ennenaikaisesti eläkkeelle jääneistä.

Jos työyhteisö on ollut avoin ja hyvä ja se on kokoontunut myös työn ulkopuolella, saattaa toive yhteydenpitoon olla molemminpuolista. Tapaamiset voivat silloin olla merkittävä kanava omien ihmissuhteiden ylläpitoon ja yhteisöön kuulumisen tunteen säilyttämiseen. Jos taas työyhteisön kokoontumiset ovat liittyneet lähinnä työelämän kysymyksiin, niihin osallistuminen sairastumisen jälkeen saattaa lisätä ulkopuolisuuden kokemuksia.

4.12.3 Vertaisuus

Ystäviltä ja läheisiltä saadun tuen lisäksi vertaistuki on tärkeää niin sairastuneelle kuin hänen läheisilleen. Vain toinen saman kokenut voi tietää, miltä toisesta tuntuu. Monenlaisten haasteiden ja hämmentävien tunteiden kanssa kamppailu helpottuu, kun kuulee muidenkin kokevan samankaltaisia tunteita ja pohtivan samankaltaisia kysymyksiä. Tieto siitä, ettei ole yksin ja että muutkin ovat selvinneet vaikeista kokemuksista ja oloista huolimatta, tuo tulevaisuuteen toivoa.

Vertaisuudessa keskeisiä asioita ovat molemminpuolinen tuki ja kannustaminen sekä kokemusten jakaminen. Omien kokemusten voimalla

pystyy kulkemaan samanlaisessa tilanteessa olevien ihmisten rinnalla. Vertaisuus voi toteutua niin epämuodollisissa tilanteissa kuin järjestetyissä vertaisryhmissäkin.

4.13 Kohti psykososiaalista hoitokulttuuria

Vaikka muistisairauksien neurologinen hoito on Suomessa tasokasta, muistisairas perheineen ei tule suomalaisessa hoitojärjestelmässä kokonaisvaltaisesti kohdatuksi. Länsimainen terveydenhuoltojärjestelmä keskittyy usein sairauksien etsimiseen ja nujertamiseen, jolloin helposti unohdetaan ihminen, jossa sairastuminen herättää pelkoa, hätää ja hämmennystä. Sairauden psykososiaaliset vaikutukset tiedetään, mutta muistisairauden hoitopolussa ei ole vielä tarjolla esimerkiksi koko perheen psykoterapeuttista tukea. Lääketieteellisen avun (tutkimukset, testit, lääkitys, seuranta) lisäksi sairastunut perheineen tarvitsee apua sairauden aiheuttamasta henkisestä ahdingosta selviämiseen.

Psykososiaalinen tuki esimerkiksi ryhmissä tai yksilökeskusteluina voi tarjota apua ja tukea vaikeiden tunteiden käsittelyyn ja uuteen elämäntilanteeseen sopeutumiseen. Terapeutti voi tällöin toimia turvallisena matkaseurana luopumisia ja surua sisältävällä muistisairauden matkalla. Terapiassa suru saa helpommin käsiteltäviä muotoja ja tulee mahdollisemmaksi kantaa. Perhe- tai pariterapia voi olla hyvä mahdollisuus jakaa perheen yhteistä surua.

Kun ihminen nähdään kokonaisuutena, hänen kehonsa ja mielensä tapahtumia ei voida erottaa toisistaan, vaan ne liittyvät toinen toisiinsa. Keho ja mieli kumpikin kertovat ihmisen kokemusmaailmasta. Ihmisen on helpompi motivoitua omaan hoitoonsa, kun hän tulee kohdatuksi kokonaisena ihmisenä, kehollisena ja psyykkisenä, osana sitä ihmissuhteiden verkostoa, jossa hän elää. Kokonaisvaltainen kohdatuksi tuleminen parantaa myös hoidon vaikuttavuutta ja hoitotuloksia. Yhdessä keskustelu ja elämäntilanteen herättämien tunteiden jakaminen sekä ymmärryksen saaminen perheenjäsenten erilaisiin tunteisiin, ajatuksiin ja kokemistapoihin lisäävät ja parantavat perheen sisäistä vuorovaikutusta. Uusien selviytymistapojen etsiminen yhdessä myös helpottaa koko perhettä.

Psykoterapia, neuvonta, sosiaalinen tuki ja lääkitys yhdessä vaikuttavat myös hermosolujen välisiin yhteyksiin ja hermoverkkojen muotoutumiseen. Psykoterapeuttinen tuki on siis aiheellista liittää osaksi muistisairauk-

sien kuntoutumista edistävää hoitoa ja koko perheen psykososiaalista tukea ja hoitoa. Valitettavasti ihmisen arvoa mitataan usein hänen tuottavuutensa ja hyödyllisyytensä perusteella. Muistisairas ihminen ei esimerkiksi saa korvausta psykoterapiaan, sillä se ei palauta hänen työkykyään. Hitaasti etenevissä ja parantumattomissa sairauksissa psykoterapialla voitaisiin kuitenkin helpottaa sairastuneiden ja perheiden kykyä löytää omat voimavaransa elää mahdollisimman hyvää elämää sairaudesta huolimatta.

Kaikki muistisairaat ja heidän läheisensä eivät tarvitse pitkäkestoista psykoterapiaa. Vakava sairaus ja sen herättämien tunteiden kanssa eläminen voivat kuitenkin herättää tarpeen keskusteluapuun kaikille tai joillekuille perheen jäsenille. Muutamakin perhetapaaminen voi tukea perheenjäseniä ymmärtämään paremmin toistensa erilaisia kokemuksia, tunteita ja kysymyksiä. Perheenjäsenet tulisikin huomioida paitsi kotihoidon mahdollistajina myös perheen elämän aktiivisina osallisina ja kokijoina.

Etenevä muistisairaus merkitsee perheelle avuttomuuden, tarvitsevuuden, luopumisen ja kuoleman kohtaamista. Riittävä tuki sairauden alkuvaiheessa luo luottamuksellisen ja kannattelevan hoitosuhteen, joka säilyy tulevaisuudessa harvakseltaankin toteutettavissa tapaamisissa. Syntynyt yhteistyö ja tieto sitä, kenen puoleen voi kääntyä, jos tilanne perheessä kriisiytyy, helpottavat elämää ja parantavat arjessa selviytymistä.

Pohdittavaa:

- Pohdi omia suojakeinojasi masennusta vastaan: Kuinka monen ystävän kanssa olet tekemisissä? Mitkä asiat tuovat sinulle iloa tai lohduttavat sinua? Miten hellit itseäsi? Millaisiin toimintoihin osallistut säännöllisesti (kävely naapurin kanssa, elokuvissa käynti, järjestötoiminta, uiminen jne.)?
- Kokoa vaikkapa miellekarttaan oma tukiverkkosi, johon voisit turvata esimerkiksi sairastuessasi tai muussa vaikeassa elämäntilanteessa. Miten toivoisit heidän olevan tukenasi?
- Pohdi, miksi perheen voi olla vaikea puhua muistisairauteen liittyvistä tunteista, ajatuksista ja kysymyksistä. Mikä voisi tukea perhettä keskustelemaan asiasta avoimemmin?

TULEVAAN VARAUTUMINEN

Henna Nikumaa

4.14 Tulevaan varautumisen keinoja

Väestön ikääntyessä yhä useammat pohtivat, miten he toivoisivat asioitaan hoidettavan silloin, kun he eivät kenties enää itse kykene huolehtimaan niistä. Toimintakyvyn heikentymiseen on hyvä varautua tekemällä järjestelyjä ja suunnitelmia. Oikeudellisen toimintakyvyn heikentymistä on mahdollista ennakoida esimerkiksi hoitotahdon, valtuutuksen tai edunvalvontavaltuutuksen avulla. Oikeudellinen toimintakyky tarkoittaa kykyä tehdä itseään ja omaisuuttaan koskevia päätöksiä eli oikeustoimia juridisesti pätevällä tavalla. Ratkaisevaa on kyky arvioida päätöksen sisältö, merkitys ja vaiktukset.

Suunnittelua voidaan toteuttaa pääsääntöisesti terveenä ollessa: oikeustoimikelpoisena eli täysivaltaisena henkilönä, joka voi itse sitovasti määrätä oikeuksistaan ja tehdä oikeustoimia, kuten lahjoittaa omaisuuttaan, tehdä kauppoja tai ottaa velkaa. Mutta vaikka henkilöllä olisi jo diagnosoitu oikeudellista toimintakykyä heikentävä etenevä muistisairaus, hän voi silti vielä laatia hoitotahdon, valtuutuksen tai edunvalvontavaltuutuksen, jos hän riittävän hyvin ymmärtää niiden merkityksen ja sisällön. Muistisairauteen sairastuneen oikeusturvan toteutumisen kannalta on tärkeää, että toimintakykyä heikentävä sairaus havaitaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Varhainen taudinmääritys varmistaa mahdollisuuden tehdä itsenäisesti omia ratkaisuja mahdollisimman pitkään.

Työikäisen muistisairaan onnistunut varautuminen tulevaan edellyttää, että hän saa riittävästi tietoa erilaisista oikeudellisen ennakoinnin mahdollisuuksista. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten laajaan ohjaus- ja neuvontavelvollisuuteen (ks. s. 201–202) kuuluu velvollisuus kertoa asiakkaalleen, millä tavoin hän voi suunnitella omaa tulevaisuuttaan.

4.14.1 Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen

Itsemääräämisoikeus voidaan määritellä jokaisen toimintakykyisen yksilön yhdenvertaiseksi oikeudeksi päättää itseään koskevista asioista. Se on yksi tärkeimmistä ihmis- ja perusoikeuksista. Muistisairaan ihmisen itsemääräämisoikeus tarkoittaa paitsi nykyisiä, myös hänen terveenä ollessaan ilmaisemiaan toiveita ja niiden kunnioittamista.

Jokaisella muistisairaalla on oikeus itsemääräämiseen, eikä muistisairauden diagnoosi koskaan automaattisesti poista itsemääräämisoikeutta. Myös muistisairas ihminen voi kyetä pätevällä tavalla tekemään itseään tai omaisuuttaan koskevia päätöksiä. Niin kauan kuin hän kykenee ymmärtämään kulloinkin kysymyksessä olevan asian merkityksen, hänen tekemälleen ratkaisulle on annettava etusija laillisen edustajan tai muun läheisen mielipiteen asemasta. Muistisairaan ihmisen itsemääräämisoikeutta arvioitaessa perusoletuksena tulisi aina olla, että hän on kykenevä tekemään valintoja ja osallistumaan itsenäisenä toimijana omia asioitaan koskevien päätösten tekemiseen. Tämä pätee aina sairauden alkuvaiheessa ja joissakin tilanteissa myös sairauden edettyä jo pidemmälle.

Sairauden edetessä kyky itsenäiseen päätöksentekoon heikkenee, ja jossakin sairauden vaiheessa se loppuu kokonaan. Tällöinkin muistisairaan itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa, jos hän on päätöksentekokykyisenä ilmaissut tahtonsa joko suullisesti tai kirjallisesti. On myös hyvin tärkeää muistaa, että muistisairaudet etenevät aina yksilöllisesti.

Moni muistisairasta läheisesti koskeva laki korostaa itsemääräämisoikeuden merkitystä. Sekä laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992; jäljempänä potilaslaki) että laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000; jäljempänä asiakaslaki) lähdetään paitsi toimintakykyisen yksilön itsemääräämisoikeuden kunnioittamisesta myös siitä, että vajaakykyisen henkilön nykyiset ja aikaisemmat toiveet tulee selvittää ja niitä tulee kunnioittaa. Myös laki holhoustoimesta (442/1999; jäljempänä holhoustoimilaki), korostaa itsemääräämisoikeuden kunnioittamista. Edunvalvojan on lain mukaan ennen tehtäviinsä kuuluvan päätöksen tekemistä tiedusteltava päämiehensä mielipidettä, jos asiaa on tämän kannalta pidettävä tärkeänä ja tätä voidaan kuulla ilman huomattavia hankaluuksia. Lisäksi edellytetään, että päämies kykenee ymmärtämään asian merkityksen.

Koska muistisairaus kuitenkin edetessään johtaa oikeudellisen toimintakyvyn heikentymiseen, muistisairaan liiallinen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen saattaa johtaa hänen etujensa vastaiseen lopputulokseen. Joissakin tapauksissa voidaan puhua jopa heitteillejätöstä. Tällainen tilanne saattaa syntyä esimerkiksi, jos kotonaan yksin asuva muistisairas ihminen, jonka sairaus on jo edennyt dementia-asteiseksi, on selvästi avun tarpeessa mutta kieltäytyy siitä ymmärtämättä tilannettaan. Näissä tapauksissa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilainen saattaa joutua hankalaan punnintatilanteeseen. Keinoja tilanteeseen puuttumiseen voivat olla esimerkiksi sosiaalihuoltolain (710/1982) mukainen interventio yksin asuvan kotiin huollon tarpeen selvittämiseksi tai holhoustoimilain mukaisen ilmoituksen

tekeminen maistraatille edunvalvonnan tarpeessa olevasta ihmisestä. Yksin asuvan muistisairaan itsemääräämisoikeutta saatetaan kunnioittaa toisinaan liikaa vain sen vuoksi, ettei hankalaan tilanteeseen tarvitsisi puuttua.

4.14.2 Oikeudelliset varautumisen keinot

Oikeudellisen toimintakyyn heikentymistä ja itsemääräämisoikeuden varmistamista on mahdollista ennakoida esimerkiksi hoitotahdon, valtuutuksen tai edunvalvontavaltuutuksen avulla. Ellei muistisairaan ihmisen etuja saada turvattua näillä tai muilla mahdollisilla keinoilla, voidaan hänelle määrätä edunvalvoja.

4.14.2.1 Hoitotahto

Hoitotahdon laatimisella ilmaistaan omaa hoitoa ja hoivaa koskeva tahto. Hoitotahdon avulla ihminen voi varmistaa, että hoidossa noudatetaan hänen elämänarvojaan ja että hoitoratkaisut perustuvat hänen omaan tahtoonsa elämän loppuvaiheen hoitopäätöksissä. Hoitotahdossa ilmaistaan oma tahto sellaisen tilanteen varalta, jossa oma päätöksenteko ei enää ole mahdollista vakavan sairauden, vamman, onnettomuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi.

Jos henkilö on tekemässään hoitotahdossa kieltäytynyt tietyistä hoidoista, hänelle ei saa antaa niitä vastoin hänen tahtoaan. Hoitotahdossa voi myös esittää hoitoa ja hoivaa koskevia toiveita, jolloin hoitohenkilökunta on velvollinen noudattamaan niitä mahdollisuuksien mukaan, sillä ne kertovat potilaan tahdosta ja korostavat siten hänen itsemääräämisoikeuttaan. Pätevän hoitotahdon tekeminen kuitenkin edellyttää, että sen tekijä ymmärtää riittävän hyvin hoitotahdon tekemisen merkityksen ja sen sisällön.

Potilaslain mukaan hoitotahto sitoo terveydenhuollon henkilöstöä. Hoitotahdosta on kuitenkin mahdollista poiketa, jos on vahva syy epäillä, että hoitotahto on perustunut potilaan väärään käsitykseen hoidosta, tai jos on ilmeistä, että potilaan tahto on muuttunut. Hoitotahto on aina suositeltavaa tehdä kirjallisesti, mutta myös suullisesti ilmaistu hoitotahto on pätevä. Jos potilas ilmaisee hoitotahtonsa suullisesti, tulee siitä tehdä selkeä, potilaan itse varmentama merkintä potilasasiakirjoihin.

Hoitotahdon tekemiseen on olemassa malliasiakirjoja. Muistiliitto ry:n laatima Hoitotahto-lomake sisältää tavanmukaisen hoitotahto-osuuden elämän loppuvaiheen päätöksistä ja osion, jossa voi laajasti ilmaista hoitoa ja hoivaa koskevat toiveet (www.muistiliitto.fi). Suomen Muistiasiantuntijat ry on puolestaan laatinut Elämänlaatutestamentin hoivaa koskevien toiveiden ilmaisemiseksi (www.muistiasiantuntijat.fi).

4.14.2.2 Valtuutus

Valtuutuksen nojalla voidaan usein sujuvasti hoitaa muistisairaan ihmisen asioita. Yleisimmät valtuutuksen muodot ovat suullinen ja kirjallinen valtuutus, mutta kirjallisen valtakirjan tekeminen on aina suositeltavaa. Valtakirjassa mainitaan, mihin tehtävään toinen valtuutetaan. Pätevä valtuutus edellyttää, että valtuuttaja ymmärtää antamansa valtuutuksen merkityksen ja sisällön. Muistisairaan ihmisen on siis oltava oikeustoimikelpoinen, kun hän tekee valtakirjaa, sillä muuten se ei ole pätevä. Annettu valtakirja tulee voimaan heti sen tekemisen jälkeen. Jos muistisairaan ihmisen toimintakelpoisuutta rajoitetaan holhoustoimilain nojalla tai hänet julistetaan vajaavaltaiseksi, valtuutetun kelpoisuus kaventuu siihen, mistä valtuuttaja saa edelleen itse määrätä.

Muistisairailla ihmisillä valtakirjaa käytetään useimmiten heidän päivittäisten pankkiasioidensa järjestämiseksi. Pankkiasiat kannattaa järjestää mahdollisimman luotettavalla ja yksinkertaisella tavalla. Oman pankkitilin käyttöoikeuden voi antaa haluamalleen henkilölle, kuten puolisolle, lapselle tai muulle luottohenkilölle. Laskujen maksamiseen pankit tarjoavat useita erilaisia vaihtoehtoja. On suositeltavaa, että tilinomistaja kävisi luottohenkilönsä kanssa oman pankkinsa konttorissa neuvottelemassa hänen tilanteeseensa parhaiten sopivimman vaihtoehdon rahojen nostamiseen, laskujen maksamiseen ja varojen hoitamiseen. Puolisoiden välisessä raha-asioiden hoidossa on usein osoittautunut käteväksi, että puolisoilla on käyttöoikeus toistensa tileihin tai että laskut hoidetaan suoralaskutussopimuksella.

4.14.2.3 Edunvalvontavaltuutus

Edunvalvontavaltuutuksella ihminen voi valtuuttaa valitsemansa henkilön huolehtimaan asioistaan sen varalta, että hän tulee myöhemmin etenevän muistisairauden vuoksi kykenemättömäksi hoitamaan asioitaan itse. Edunvalvontavaltuutusta koskevassa valtakirjassa valtuuttaja määrittelee ne asiat, jotka valtuutus kattaa. Hän voi oikeuttaa toisen henkilön edustamaan häntä taloudellisissa asioissa mutta myös henkilöään koskevissa asioissa, kuten terveydenhoidon kysymyksissä.

Edunvalvontavaltuutus tehdään kirjallisesti testamentin tapaan. Edunvalvontavaltuutusta koskevassa valtakirjassa valtuuttaja nimeää valtuutetun, joka on suostunut tehtävään, ja määrittelee asiat, jotka valtuutus kattaa. Valtakirja allekirjoitetaan niin, että läsnä on yhtä aikaa kaksi esteetöntä todistajaa. Lähiomainen ei voi toimia todistajana. Allekirjoitettu valtakirja annetaan valtuutetulle, ja hän säilyttää sitä, kunnes tarve käyttää valtakirjaa ilmenee. Jos valtuutuksen tehnyt muistisairas ei kykene enää hoitamaan asioitaan, valtuutettu pyytää maistraattia vahvistamaan edun-

valvontavaltuutuksen. Valtuutetun tulee esittää maistraatille alkuperäinen valtakirja ja lääkärinlausunto tai vastaava asiakirja, joka todistaa, että valtuutuksen antanut muistisairas on tullut kyvyttömäksi hoitamaan niitä asioita, joita valtuutus koskee. Valtuutus tulee voimaan, kun maistraatti on sen vahvistanut. Maistraatti valvoo valtuutetun toimintaa erityisesti taloudellisissa asioissa, ja valtuutettu on salassapitovelvollinen valtuuttajansa asioista. Lisätietoja edunvalvontavaltuutuksesta maistraatista (www.maistraatti.fi).

Edunvalvojan määrääminen

Jos muistisairaan ihmisen etuja ei saada turvattua esimerkiksi yhteisin pankkitilein, valtakirjalla tai edunvalvontavaltuutuksella, voidaan hänelle määrätä edunvalvoja valtakirjalla tai edunvalvontavaltuutuksella. Holhoustoimilaissa säädetään edunvalvojan määräämisestä. Muistisairaalle ihmiselle voidaan määrätä edunvalvoja, jos hän on sairauden aiheuttamien oireiden vuoksi kykenemätön valvomaan omaa etuaan tai huolehtimaan itseään tai varallisuuttaan koskevista asioista, jotka eivät tule asianmukaisesti hoidetuiksi muulla tavoin.

Kun muistisairaalle ihmiselle määrätään edunvalvoja, tämä yleensä määrätään huolehtimaan sairastuneen eli päämiehensä kaikista taloudellisista asioista. Edunvalvojan tulee huolehtia myös siitä, että hänen päämiehelleen järjestetään asianmukainen hoito, huolenpito ja kuntoutus. Edunvalvojan toimivalta voidaan myös rajoittaa koskemaan vain tiettyä oikeustoimea, asiaa tai omaisuutta, mikä saattaa olla täysin riittävää muistisairaan etujen valvonnan kannalta. Edunvalvojan tarpeellisuus ja toimivalta tulisikin aina miettiä yksilökohtaisesti. Perusteena tulee olla se, mihin asioihinsa muistisairas ihminen tarvitsee edunvalvontaa.

On tärkeää muistaa, ettei edunvalvojan määrääminen automaattisesti rajoita päämiehen kelpoisuutta tehdä esimerkiksi hoitoaan koskevia päätöksiä itsenäisesti. Jos kuitenkin muistisairas ihminen, jolla on edunvalvoja, toimii edunvalvojan neuvoista huolimatta omien etujensa vastaisesti tai jos siihen on ilmeinen vaara, voidaan käräjäoikeuden päätöksellä rajoittaa hänen toimintakelpoisuuttaan hänen suojaamisekseen. Käräjäoikeus voi esimerkiksi päättää, ettei asianosaisella ole oikeutta ottaa velkaa tai myydä tai lahjoittaa asuntoaan. Toimintakelpoisuutta ei kuitenkaan saa rajoittaa enempää kuin asianosaisen suojaamiseksi on tarpeen. Äärimmäisissä tapauksissa käräjäoikeus voi julistaa henkilön vajaavaltaiseksi. Vajaavaltaiseksi julistettu muistisairas ihminen ei ole kelpoinen tekemään päteviä oikeustoimia. Vajaavaltaiseksi julistamisen edellytyksenä on kuitenkin aina se, että toimintakelpoisuuden rajoittamisella ja edunvalvojan määräämisellä ei

voida riittävästi suojata muistisairaan ihmisen etuja. Aina tulisikin käyttää lievintä mahdollista riittävää keinoa.

Edunvalvontamääräystä haetaan jättämällä hakemus tai ilmoitus edunvalvontaa ehdottavan muistisairaan kotikunnan maistraattiin. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten on tärkeää muistaa, että ilmoituksen edunvalvonnan tarpeessa olevasta ihmisestä voi tehdä maistraattiin salassapitovelvollisuuden estämättä. Maistraatilla on velvollisuus selvittää, onko hakemuksen tai ilmoituksen kohteena oleva muistisairas edunvalvonnan tarpeessa, ja tarpeen mukaan hakea edunvalvontamääräys tuomioistuimelta. Myös maistraatti voi määrätä edunvalvojan, jos muistisairas ihminen hakee itse edunvalvojan määräämistä ja pyytää, että tietty henkilö määrätään hänen edunvalvojakseen. Lisäksi edellytetään, että päämies kykenee ymmärtämään asian merkityksen. Maistraatti selvittää edunvalvonnan tarvetta yleensä lääkärintodistuksen, ammattihenkilöstön kuulemisten ja tarpeen mukaan myös perheen ja ystävien kuulemisten avulla. Jos lääkärinlausunnossa todetaan, että muistisairasta itseään voidaan kuulla, maistraatti myös kuulee häntä.

Edunvalvojaksi määrätään tehtävään sopiva henkilö, joka antaa tehtävään suostumuksensa. On kuitenkin aina ratkaistava yksilökohtaisesti, kuka on kyseiselle muistisairaalle paras mahdollinen edunvalvoja. Se voi olla hänen omaisensa tai oikeusaputoimistossa toimiva yleinen edunvalvoja, joka hoitaa virkansa puolesta edunvalvojan tehtäviä.

Maistraatti valvoo edunvalvojan toimintaa. Edunvalvojana toimiminen tuo aina tullessaan velvollisuuksia: päämiehen varoista, veloista ja tilikauden tapahtumista on pidettävä kirjaa, ja niistä on tehtävä vuosittain tili maistraatille. Tämä on toisinaan tullut omaisille yllätyksenä. Tehtävänsä alussa edunvalvojan on annettava maistraatille omaisuusluettelo päämiehensä varoista ja veloista. Edunvalvojan on säännöllisesti, yleensä vuosittain, annettava maistraatille vuositili. Edunvalvojan on annettava maistraatille pyynnöstä kaikki edunvalvojan tehtävään liittyvät tiedot, kuitit ja asiakirjat. Kun edunvalvontatehtävä loppuu, edunvalvojan on tehtävä maistraatille päätöstili.

Edunvalvoja on myös salassapitovelvollinen päämiehensä asioista. Jos hän on estynyt tai jäävi ryhtymään johonkin oikeustoimeen päämiehensä puolesta, maistraatti määrää hänelle sijaisen. Jos kyseessä on päämiehen kannalta merkittävä oikeustoimi, edunvalvoja tarvitsee maistraatin luvan.

Edunvalvojalla ei ole oikeutta lahjoittaa päämiehensä omaisuutta. Jos päämies haluaa kuitenkin antaa tavallisen lahjan esimerkiksi sukulaisen syntymäpäivänä, hänen toiveensa on täytettävä. Muutenkin edunvalvojan on pyrittävä hyvään yhteistyöhön päämiehensä kanssa ja tiedusteltava hänen mielipidettään tärkeissä asioissa, jos se on päämiehen tilaan nähden mah-

dollista. Edunvalvojan on myös pidettävä huolta siitä, että päämies saa varoistaan riittävästi rahaa henkilökohtaisiin menoihinsa.

Maistraatti selvittää joka neljäs vuosi, onko edunvalvontaa tarpeen jatkaa. Selvitys tehdään yhteistyössä edunvalvojan ja päämiehen kanssa. Jos edunvalvonnan tarvetta ei enää ole, käräjäoikeus voi maistraatin hakemuksesta lakkauttaa edunvalvonnan. Edunvalvonta päättyy myös silloin, kun päämies kuolee. Edunvalvoja voidaan lisäksi vapauttaa tehtävästään, jos hän sitä pyytää tai päämies ei ole enää edunvalvonnan tarpeessa.

4.14.3 Ajokyvyn arviointi

Kun muistisairaus etenee, se vaikuttaa myös ajokykyyn, jolloin on tärkeää sekä sairastuneen itsensä että hänen ympäristönsä turvallisuuden kannalta tarkastella hänen oikeuttaan jatkaa ajamista. On myös mahdollista, ettei muistisairas tiedosta ajokykynsä heikkenemistä. Tällöin ajokyvyn arviointi voi olla erityisen haasteellista.

> ”Minä ymmärsin tämän asian, kun lääkäri selvitti sen minulle niin mukavasti, että risteyksessä saattaa yksi katu tai osa risteystä jäädä havaitsematta ja sieltä saattaa tulla auto. Minä sen hyväksyin aika nopeasti. Näihin asioihin pitää saada heti alkumetreillä selvyys. Jos se jää sen varaan, että nyt teiltä menee ajo-oikeus, niin en ihmettele yhtään, että joillekin tulee suuria ongelmia. Minullekin vuotta ennen kerrottiin selkeästi, että ajokortti-asia on vaarassa. Sain miettimisaikaa.”
>
> SAIRASTUNUT, 61 VUOTTA

Liikenne- ja viestintäministeriössä on vireillä laaja ajokorttilainsäädäntöä koskeva kokonaisuudistus, jonka yhteydessä ajokortteja koskevat säännökset kootaan erilliseen ajokorttilakiin. Hallitus on antanut eduskunnalle lakiesityksen uudesta ajokorttilaista lokakuussa 2010 ja uuden ajokorttilain on tarkoitus tulla voimaan 2013. Uudistus perustuu osin vuonna 2006 annettuun EU-ajokorttidirektiiviin (2006/126/EY), jonka mukaan kaikki nykymallin mukaiset ajokortit on vaihdettava uusiin vuoteen 2033 mennessä. Direktiivin tavoitteena on parantaa liikenneturvallisuutta ja saada EU:n alueelle yhtenäinen ajokorttikäytäntö. Ajokorttilainsäädännön uudistuksella on tulevaisuudessa vaikutuksia ajokorttien voimassaoloaikaan, mikä voi olla hyvinkin merkityksellistä työikäiselle muistisairaalle, kun ajo-oikeuden voimassaoloaikoja lyhennetään.

Nykyisin ajo-oikeudesta säädetään kuitenkin edelleen tieliikennelaissa (267/1981) ja valtioneuvoston ajokorttiasetuksessa (845/1990). Ajo-oikeus

ja sitä vastaava ajokortti ovat voimassa, kunnes ajokortin haltija täyttää 70 vuotta. Tämän jälkeen ajokortti uudistetaan enintään viideksi vuodeksi kerrallaan. Jos ajokorttiin kuuluu oikeus ajaa kuorma- tai linja-autoa, ajokortti uudistetaan enintään kahdeksi vuodeksi. Lain mukaan ajo-oikeuden haltijan on toimitettava poliisille todistus näkökyvystään, kun hän on täyttänyt 45 vuotta. Kuorma- ja linja-auton kuljettajien taas on esitettävä lääkärin lausunto 50, 55, 60 ja 65 vuoden iässä. Kaikkien kuljettajien on esitettävä lääkärin lausunto aina 70 vuoden iästä lukien ajokorttia uudistettaessa.

Hallituksen esityksessä uudeksi ajokorttilaiksi ehdotetaan ajo-oikeuden voimassaolon muuttumista vuonna 2013 siten, että niin sanottu ryhmä 1:n ajokorttien voimassaoloaika olisi 15 vuotta ja ryhmä 2:n ajokorttien voimassaoloaika 5 vuotta. Ryhmään 1 kuuluvat moottoripyörän, henkilöauton, pakettiauton sekä henkilöautovetoisen ajoneuvoyhdistelmän kuljettajat sekä traktorin ja mopon kuljettajat. Ryhmään 2 kuuluvat kuorma-auton, linja-auton ja niistä muodostuvien ajoneuvoyhdistelmien kuljettajat sekä henkilö- ja invataksinkuljettajat, joilla on henkilöauton ammattiajolupa. Ajokorttien voimassaoloaika voisi olla lyhyempikin, jos lääkärinlausunto sitä edellyttäisi. Ajokortit annettaisiin edellä mainituksi määräajaksi kerrallaan ja enintään siihen saakka, kun henkilö täyttää 70 vuotta. Tämän jälkeen ajokortti annettaisiin ajokorttiryhmän mukaan enintään 2–5 vuodeksi.

Esityksessä ehdotetaan myös ajokortin haltijoiden terveydentilan seurannan keskittämistä ajokortin uusimisen yhteyteen ja nykyisestä 45 vuoden iässä tehtävästä näkökyvyn tarkastuksesta luopumista. Ryhmän 1 ajokorttia uusittaessa lääkärinlausunto olisi esitettävä 70 vuoden iässä tapahtuvasta uusimisesta lukien. Seuraavasta uusimiskerrasta eli noin 75 vuoden iästä lukien hakemukseen olisi liitettävä laajennettu lääkärin lausunto. Ryhmään 2 kuuluvan ajokortin haltijan olisi 45 vuotta täytettyään aina ajokorttia uusiessaan liitettävä hakemukseensa lääkärinlausunto.

Sosiaali- ja terveysministeriö on vuonna 2006 päivittänyt lääkärin ilmoitusvelvollisuutta ajoterveysasioissa koskevat soveltamisohjeet. Niiden mukaan lääkärin tulee kieltää suullisesti henkilöä ajamasta ja tehdä siitä merkinnät potilasasiakirjoihin, jos sairaus tai lääkitys heikentää ajokykyä tilapäisesti. Lääkärillä on velvollisuus ilmoittaa poliisille sairastuneen terveydentilan heikentymisestä, jos hän on todennut, että se on heikentynyt pysyvästi tai pysyväisluontoisesti. Tällaisen pysyvän tai pysyväisluontoisen tilan voi aiheuttaa muistisairauden eteneminen. On kuitenkin tärkeää ottaa huomioon, ettei yksittäinen diagnoosi aina kuvaa henkilön ajoterveyttä tai ilmaise toiminnallista haitta-astetta vaan usein tarvitaan laajempaa kokonaisarviointia. Lääkärin on kerrottava velvollisuudesta ilmoituksen te-

kemiseen ja terveydentilan vaikutuksesta ajokykyyn potilaalleen ennen poliisille ilmoituksen tekemistä. Lääkärin tulee pyrkiä saamaan sairastuneen itsensä hyväksyntä kielteisen ajokorttitodistuksen lähettämiseen. Jos henkilö ei kuitenkaan etenevän muistisairautensa vuoksi pysty ymmärtämään asiaa tai on sairaudentunnoton, lähettää lääkäri todistuksen ilman hänen suostumustaan.

Sosiaali- ja terveysministeriön soveltamisohjeiden mukaan ajokyvyn seuranta lievässä dementian vaiheessa edellyttää puolen vuoden välein tapahtuvaa seurantaa. Soveltamisohjeiden mukaan keskivaikea tai vaikea dementia merkitsee aina ajoterveysedellytysten puuttumista ja se kuuluu ryhmän 1 kuljettajien osalta lääkäreiden ilmoitusvelvollisuuden piiriin. Ryhmän 2 kuljettaja taas kuuluu ilmoitusvelvollisuuden piiriin heti dementian varmistumisen jälkeen, olipa sairauden vaikeusaste mikä hyvänsä.

Pohdittavaa:

- Kirjaa (kuvitteellinen) hoitotahtosi tai elämänlaatutestamenttisi. Kuvaa asioita, joita toivot toisten ihmisten – läheisten ja mahdollisen hoitohenkilökunnan – huomioivan arjessasi, jos et itse kykene ilmaisemaan tahtoasi.
- Pohdi itsemääräämisoikeuden rajoja: Millaisissa asioissa ihminen mahdollisesti pystyy tekemään itseään koskevia päätöksiä vielä muistisairauden edetessäkin? Mitkä taas ovat sellaisia asioita, joissa muistisairasta ihmistä tulee suojata hänen mahdollisesti harkitsemattomilta päätöksiltään?

Lähteet ja muuta kirjallisuutta:

Aavaluoma, S. 2010. Perhepsykoterapeuttinen näkökulma muistisairauksiin. Perheterapia, 1, 6–18.

Aavaluoma, S. 2009. Tähdenlentoja. Perhepsykoterapeuttinen näkökulma muistisairauksiin. Vaativan erityistason perheterapiakoulutuksen opinnäytetyö. Helsinki: Helsingin Alzheimer-yhdistys/ HOPEA-perheprojekti.

Aavaluoma, S. 2007. Psykodraaman ja Perheterapian Rajapinnalla – J.L. Morenon pioneerityöstä nykypäivän sovelluksiin. Erityistason perheterapiakoulutuksen opinnäytetyö. Omakustanne.

Aavaluoma, S. & Tammelin, T. 2009. Muistisairaus perheen ja terapeutin haasteena. Jyväskylän perheterapiakongressikirja.

Aavaluoma, S. & Tammelin, T. 2008. Muistisairaan läheisen kirja. Helsinki: Helsingin Alzheimer-yhdistys.

Aavaluoma, S. & Kyrölä, U-M. 2003. Tornadon kohtaaminen, toiminnallisista menetelmistä apua dementoituville ja heidän läheisilleen. Tampere: Resurssi.

Ajokorttiasetus 845/1990

Antila, T. 2007. Edunvalvontavaltuutus. Helsinki: WSOYpro.

Backman, C.L. 2010. Occupational Balance and Well-being. Teoksessa C.H. Christiansen & E. A. Townsend. Introduction to Occupation. The Art and Science of Living (2nd edition). New Jersey: Pearson PLC, 231–249.

Boden, C. 1997. Who will I be when I die? Australia: Harper Collins Publishers.

Brewer, S. 2009. Surviving normal. San Diego: Aventine press.

Bryden, C. 2005. Dancing with Dementia. London: Jessica Kingsley Publishers.

CAOT. 1997. Enabling Occupation. An Occupational Therapy Perspective. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists.

Eloniemi-Sulkava, U. & Savikko, N. 2009. Käytösoireista kärsivän muistisairaan ihmisen hyvinvoinnin ja mielenterveyden tukeminen. Teoksessa P. Voutilainen & P. Tiikkainen (toim.) 2009. Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit, 232–246.

Euroopan unioni. 2006. Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2006/126/EY. Euroopan unionin virallinen lehti 403, 18–60.

Fazio, S. 2008. The Enduring Self in People with Alzheimer´s. Getting to the heart of individual care. Baltimore: Health Professions Press.

Genova, L. 2010. Edelleen Alice. Helsinki: WSOY.

Gerhardt, S. 2007. Rakkaus ratkaisee. Varhaisen vuorovaikutuksen merkitys aivojen kehittymiselle. Helsinki: Edita.

Hallintolaki 434/2003.

Hamilton, T.B. 2010. Occupations and Places. Teoksessa C.H. Christiansen & E.A. Townsend. Introduction to Occupation. The Art and Science of Living (2nd edition). New Jersey: Pearson PLC, 251–279.

Harris, P.B. 2002. The Subjective Experience of Early On-set Dementia: Voices of the Persons. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.dasninternational.org/research/subj_exp_eoad.pdf.

Hautamäki, A. 2000. Kiinnittymisteoria. Psykologia 1, 4–29.

HE 212/2010. Hallituksen esitys eduskunnalle ajokorttilaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

HE 2008:166. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta.

HE 1999:137. Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta.

HE 185:1991. Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista.

Heimonen, S. 2005. Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoidensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Hirvonen, T., Pohjonen, T., Eranti, E., Pentilä, R. & Poikonen, M. 2004. Varhainen tuki – toimintamalli työkyvyn heiketessä. Helsinki: Helsingin kaupungin työterveyskeskus.

Härmä, H. 2010. Työikäisten muistisairaiden kuntoutussuosituksen perusteet. Sairastuneiden ja läheisten kokemukset kuntoutuspalveluista. Opinnäytetyö YAMK. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu.

Kübler-Ross, E. & Kessler, D. 2006. Suru ja surutyö. Helsinki: Basam books.

Laakkonen, M-L., Pitkälä, K., Eloniemi-Sulkava, U. 2006. Dementiadiagnoosin kertominen. Omaishoitajan kokemuksia tiedon saamisesta ja merkityksestä. Teoksessa U. Eloniemi-Sulkava, M. Saarenheimo, M-L. Laakkonen, M. Pietilä, N. Savikko & K. Pitkälä (toim.). Omaishoito yhteistyönä. läkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 46–56.
Laki edunvalvontavaltuutuksesta 648/2007.
Laki holhoustoimesta 442/1999.
Laki omaishoidon tuesta 937/2005.
Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.
Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.
Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 734/1992.
Laki toimeentulotuesta 1412/1997.
Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.
Lindeman, M., Hokkanen, L. & Punamäki, R-L. (toim.) 2008. Hermoverkot, mielenterveys ja psykoterapia. Helsinki: Psykologien kustannus.
Sosiaali- ja terveysministeriö. 2006. Lääkärin ilmoitusvelvollisuutta ajoterveysasioissa koskevat soveltamisohjeet.
Malinen, B. 2010. Elämää kahlitseva häpeä. Helsinki: Kirjapaja.
Martimo, K-P., Antti-Poika, M. & Uitti, J. (toim.) 2010. Työstä terveyttä. Helsinki: Duodecim.
Matuska, K. & Christiansen, C. (toim.) 2010. Life Balance. Thorofare, NJ: Slack Inc. & AOTA Press.
Moniz-Cook, E. & Manthorpe, J. 2009. Early Psychosocial Interventions in Dementia. Evidence-Based Practice. London: Jessica Kingsleys Publishers.
Myllärniemi, J. 2009. Masennus – Psyyken kipu. Helsinki: Kirjapaja.
Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2010. Ajoissa apua avohuollosta – selvitys yksin asuvan muistisairaan ihmisen oikeusturvan toteutumisesta. Muistiliiton julkaisusarja, raportti 2.
Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2010. Oikeudellinen toimintakyky. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H, Soininen (toim.). Muistisairaudet. Porvoo: Duodecim, 550–558.
Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2003. Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema. Vammala: Suomalainen lakimiesyhdistys.
Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Nikumaa, H. 2010. Ajoissa apua? – Näkökulmia muistisairaan ihmisen oikeuksien toteutumiseen. Teoksessa M. Pajukoski (toim.). Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä. Raportti III, 79–101.
Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Nikumaa, H. 2009. Dementoituvan ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas. Helsinki: Muistiliitto.
Niemelä, P. (toim.) 2010. Hyvinvointipolitiikka. Helsinki: WSOYpro.
Nikumaa, H. 2010. Muistisairas sosiaaliturvan asiakkaana. Opinnäytetyö YAMK. Tampere: Tampere University of Applied Sciences.
Nikumaa, H. 2007. Sosiaaliturva dementoituvan kotihoidon tukena. Muisti, 3, 12–13.
Palosaari, E. 2008. Lupa särkyä. Kriisistä elämään. Helsinki: Edita.
Parkes, C. M. 2009. Love and Loss. The roots of Grief and its Complications. East Sussex UK: Routledge.
Pikkarainen, A. 2007. Ympäristö. Teoksessa T-M. Lyyra, A. Pikkarainen & P. Tiikkainen (toim.). Vanheneminen ja terveys. Helsinki: Edita, 41–68.
Pirttilä, T. 2008. Etenevä muistisairaus, haastava elämänvaihe – voiko siihen sopeutua? Teoksessa Alzheimer-keskusliitto 20 vuotta – Juhlaseminaarijulkaisu. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 1. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto, 11–14.
Raivio, M., Mäki-Petäjä-Leinonen, A., Laakkonen, M.-L., Tilvis, R. & Pitkälä, K. 2008. The Use of Legal Guardians and Financial Powers of Attorney among Home-dwellers with Alzheimer's Disease Living with their Spousal Caregiver. Journal of Medical Ethics 34, 882–886.
Rowles, G.D. & Chaudhury, H. (toim.) 2005. Coming home: Interactional perspectives on place, time and identity in old age. New York: Springer Verlag.
Räsänen, K., Seuri, M. & Manninen, P. Työterveyshuollon järjestäminen. Therapia Fennica. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://therapiafennica.datamappi.com/wiki/index.php?title=Ty%C3%B6terveyshuollon_j%C3%A4rjest%C3%A4minen.
Räty, T. 2010. Vammaispalvelut, vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Vaasa: Kynnys ry.

Saari, S. 2000. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Helsinki: Otava.
Sairausvakuutuslaki 1224/2004.
Small, N., Froggatt, K. & Downs, M. 2007. Living and Dying with Dementia. Dialogues about Palliative Care. Oxford: Oxford University Press.
Sosiaalihuoltolaki 710/1982.
Suomen perustuslaki 731/1999.
Taylor, R. 2008. Alzheimerin kanssa – minun tarinani. Helsinki: Edita.
The Alzheimer Society of Ireland 2006. Perceptions of Stigma in Dementia: An Exploratory Study. The School of Nursing and Midwifery, Trinity College Dublin. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.alzheimer.ie/eng/Resources/Research/Perceptions-of-Stigma-in-Dementia-An-Exploratory-Study.
Tieliikennelaki 267/1981.
Uurtimo, Y. 1999. On puhuttava siitä mistä vaikenemme. Martti Siiralan ajatuksia elämästä. Helsinki: Tammi.
Vilkko, A., Suikkanen, A. & Järvinen-Tassopoulos, J. (toim.) 2010. Kotia paikantamassa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
Vuorinen, R. 1998. Minän synty ja kehitys. Helsinki: WSOY.
Wilcock, A.A. 1998. An Occupational Perspective of Health. Thorofare, NJ: Slack Inc.
Wilcock, A. & Whiteford, G. 2003. Occupation, Health Promotion and the Environment. Teoksessa L. Letts, P. Rigby & D. Steward (toim.). Using Environment to Enable Occupational Performance. Thorofare, NJ: Slack Inc, 55–70.
Zeisel, J. 2009. I´m Still Here. A breakthrough Approach to Understanding Someone Living with Alzheimer´s. New York: Avery.

5

TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAAN HOITO JA KUNTOUTUS

Sirpa Granö ja Aila Pikkarainen

VIIKKO-OHJELMA
Torstai
Lauantai
Anni tulee koulusta välipalalle klo 13.30
klo 14 kävely
ja kahvit
uimaan <
perheen <
pojan kanssa
klo 15
ilta
Sauna

Muistisairausdiagnoosin saamisen jälkeen jokainen kohtaaminen ammattihenkilöstön kanssa on sairastuneelle ja hänen läheisilleen merkityksellinen kuntoutumisen käynnistymisen kannalta. Näissä ensimmäisissä kohtaamisissa ammattilaisten tärkeänä tehtävänä on välittää sairastuneelle viesti, ettei elämä pääty muistisairausdiagnoosiin ja että diagnoosin saamisesta alkavat hoito ja kuntoutus.

Muistisairausdiagnoosi mahdollistaa toimintakykyä ylläpitävän lääkityksen aloittamisen heti sairauden alkuvaiheessa. Sekä varsinaisen muistisairauden että mahdollisten muiden sairauksien hyvä hoito ja oireenmukainen lääkitys ovat tärkeitä sairauden kaikissa vaiheissa. Suuri osa muistisairauteen sairastuneista kokee, että lääkehoito parantaa heidän vireyttään ja muistiaan ja sitä kautta myös heidän toimintakykyään. Sairauden eteneminen tuo mukanaan erilaisia vaiheita, mutta hyvällä ja ennakoivalla hoidolla sekä kuntoutuksella pystytään vastaamaan muistisairaan ihmisen ja hänen läheistensä muuttuviin tarpeisiin.

Kuntoutus eroaa hoidosta monialaisuutensa ja keinojensa perusteella. Hoito ja kuntoutus kulkevat rinnakkain ja lomittain, jolloin niiden välillä ei aina ole selvää rajaa. Tärkeintä on, että eri palveluista ja tukimuodoista muodostuu muistisairaan ihmisen kuntoutumista tukeva ja läheisten tarpeet huomioiva koordinoitu kokonaisuus, joka ei katkea, kun hoitovastuu siirtyy erikoissairaanhoidolta perusterveydenhuollolle.

Suomessa hyvä ja näyttöön perustuva hoito on tiivistetty Käypä hoito -suosituksiksi. Niiden tavoitteena on ohjata valtakunnallisesti yhtenäisten hyvien hoitokäytäntöjen muotoutumista ja toteutumista. Muistisairauksien Käypä hoito -suositus (2010) sisältää ennaltaehkäisyä, diagnostiikkaa ja lääkehoitoa koskevia ohjeita. Suosituksessa korostetaan, että lääkehoidosta on eniten hyötyä silloin, kun se on osa laajaa ja kokonaisvaltaista hoitoa ja kuntoutusta.

Alzheimer-tutkimusseura on laatinut suosituksen hyvistä hoitokäytännöistä etenevän muistisairauden kaikissa vaiheissa (Suhonen ym. 2008). Hyvää hoidon ja kuntoutuksen kokonaisuutta on kunnille hahmoteltu myös Stakesin (nyk. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos) Laadukkaat dementiapalvelut -oppaassa (Sormunen & Topo 2008).

Kansainväliset potilas- ja omaisjärjestöt Alzheimer's Disease International ja Alzheimer Europe ovat nostaneet eri yhteyksissä esiin muistisairaiden ihmisten oikeudet ja erityisesti itsemääräämisoikeuden toteutumisen sekä omaisten tarpeiden huomioimisen hyvän hoidon ja kuntoutuksen perustana. Hyvä hoito ja kuntoutus perustuvat ymmärrykseen siitä, mitä eläminen muistisairauden kanssa merkitsee sairastuneelle ja hänen lähei-

silleen (Alzheimer's Disease International 2003). Muistiliitto on julkaissut *Hyvän hoidon kriteeristön* ohjaamaan muistisairaiden ihmisten hoidon kehittämistä ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä. Siinä lähtökohtana on muistisairaiden ihmisten inhimillisten oikeuksien (Bell & Troxell 1994) toteutumisen takaaminen.

5.1 Kuntoutuksen käsitteet muistisairauksissa

Paradigmalla tarkoitetaan tietyllä tutkimus- ja työalueella vallitsevaa, yleisesti hyväksyttyä teoriaa, viitekehystä tai toimintamallia, joka ohjaa työkäytäntöjä ja palvelurakenteiden toimintaa. Kun kuntoutuksen periaatteet ja lähestymistavat menetelmineen muuttuvat tiedon ja tutkimuksen lisääntyessä ja ajan kulussa, myös kuntoutuksen paradigma muuttuu.

Kuntoutuksen paradigman muutoksen myötä asiakasnäkemys on muuttunut vajavuuskeskeisyydestä asiakaslähtöiseksi ja valtaistavaksi. Toisin sanottuna siinä missä aiemmin kuntoutuksen ideana oli pyrkimys kompensoida ihmisen toimintakyvyn vajavuutta ja siitä aiheutunutta haittaa hänen elämässään ja elinympäristössään, nyt korostetaan ihmisen ja hänen lähiyhteisönsä voimavaroja ja haetaan ratkaisuja yksilöiden ongelmiin myös ympäristön ja elinolojen muutoksista (Järvikoski & Härkäpää 2004). Vajavuusnäkökulma tarkoittaa muistisairautta sairastavan ihmisen pitämistä vain heikkenevänä ja hoidettavana sairauden etenemisen myötä ("mikä ei enää onnistu"), kun taas voimavarakeskeinen näkökulma keskittyy tarkastelemaan ja tukemaan ihmisen olemassa olevia ja hänelle merkityksellisiä toimintakyvyn osa-alueita ("mikä onnistuu vielä hyvin ja mikä on sairastuneelle merkityksellistä").

Kuntoutuksen uuden paradigman tuottama käytännön työn muutos etenee hitaasti ammattilaisten asenteissa, tiedoissa ja työtaidoissa, mikä näkyy palvelurakenteen hitaana muuttumisena ja ennakkoluuloina tai epätietoisuutena kuntoutuksen mahdollisuuksista muistisairauksissa. Muistisairasta ihmistä voi olla vaikea mieltää kuntoutujaksi, jos kuntoutuskäsitys on vajavuuskeskeinen. Muistisairaan ihmisen kuntoutuksella ei tavoitella kaan alkuperäisen toimintakyvyn palauttamista vaan sitä, että muistisairas pystyy käyttämään kaikkia olemassa olevia voimavarojaan ja kykyjään sekä elämään hyvää ja mielekästä elämää sairauden kanssa (taulukko 8).

Taulukko 8. Vajavuus- ja voimavarakeskeisen lähestymistavan merkitys työikäisen muistisairaan ihmisen kuntoutukselle (mukailtu lähteestä Järvikoski & Härkäpää 2004).

	VAJAVUUSPARADIGMA	VOIMAVARAPARADIGMA
Kuntoutustarpeen aiheuttaja	muisti ja muut kognitiivisen toimintakyvyn vaikeudet	työhön ja vapaa-aikaan sekä perheelämään liittyvien toimintojen yksilölliset merkitykset ja tarpeet suhteessa muuttuvaan toimintakykyyn
Kuntoutusperuste	muistisairauden heikentämä työ- ja toimintakyky	elämänprojektien keskeytymisen uhka, vaikeudet selviytyä tyydyttävästi työ- ja muihin tärkeisiin rooleihin (esim. vanhemmuuteen) liittyvistä tehtävistä, toiminnallisen identiteetin tukeminen, toimijuuden ylläpitäminen
Kuntoutuksen tavoite	muistivaikeuksien ja sairaudesta aiheutuvien rajoitusten vähentäminen	elämänhallinnan ja voimavarojen vahvistuminen, toiminta- ja työmahdollisuuksien selvittäminen ja parantaminen yksilöllisesti
Kuntoutuksen keinot	toimintakyvyn arvioiminen, kognitiivinen kuntoutus ja muut terapiat, hoito (esim. lääkehoito), sopeutumisvalmennus, apuvälineet	voimavarojen, toimintakyvyn ja mielekkäiden roolien sekä toimintojen kartoittaminen ja niistä suoriutumiseen tarvittavien muutosten aikaansaaminen työ- ja kotiympäristössä, työyhteisössä mahdollisesti uusien työtehtävien etsiminen, tuettu työ ja työaikajärjestelyt, ympäristön selkiytys ja muistamisen apuvälineet, kuormituksen vähentäminen sekä työssä että vapaa-aikana, koko perheen psyykkinen tuki ja vertaistuki, nimetty yhteyshenkilö, koti- ja työpaikkakäynnit
Asiakkaan rooli	muistisairas kuntoutettavana kohteena	aktiivinen muistikuntoutuja oman elämänsä asiantuntijana, läheinen, omaishoitaja
Kuntoutuksen toiminta-alue	muistisairas ja hänen heikentynyt toimintakykynsä	muistisairas ihminen ja hänen työyhteisönsä sekä -ympäristönsä, muistisairaan perhe ja kotiympäristö

Vanhan kuntoutusparadigman mukaisesti on vaikeaa nähdä muistisairaassa ihmisessä tapahtuvaa kuntoutumista, ellei kuntoutustoiminnan kohteena olevalla toimintakyvyn alueella tapahdu konkreettista paranemista, kuten liikkumisen edistymistä tai avun tarpeen vähenemistä. Uuden kuntoutusparadigman ajattelutavan mukaisesti kuntoutumista voi tapahtua etenevän muistisairauden kaikissa vaiheissa hyvin monella tavalla ja tasolla. Esimerkiksi ruokahalu voi parantua, kun ruokaillaan yhdessä muiden kanssa, ja vuorovaikutus lisääntyy, kun ympäristö on kuntoutujan kannalta tarkoituksenmukainen.

Voimavaraparadigma korostaa omaa aktiivisuutta eli yksilön omasta aktiivisuudesta kuntoutusprosessissa ja pikemminkin ympäristön sopeutumisesta kuin yksilön sopeuttamisesta vallitsevaan ympäristöön. Tämä tarkoittaa myös kuntoutuksen ammattilaisille tiedon, asenteiden ja työkäytänteiden tarkistamisen tarvetta: vanhat mallit eivät enää toimi, kun toimijuus on laajentunut ammattilaisilta myös asiakkaille. Asiakkuuskin on samalla muuttunut, kun kuntoutus ei ole vain palvelua, johon voi kävellä passiivisesti kuntoutettavaksi. Kuntoutujalta vaaditaan aktiivisuutta, omatoimisuutta ja omaa motivaatiota kuntoutumiseen, mikä on iso haaste ja vaatimus muistisairaalle ihmiselle.

Kuntoutukseen ja hoitoon motivoimista tarvitaan pitkin matkaa. Asiakkaita ovat muistisairaan lisäksi myös hänen perheenjäsenensä ja läheisensä. Kun kuntoutuksen suunnittelu on asiakaslähtöistä ja kuntoutujan päätösvaltaa kunnioittavaa, koko perheen sitoutuminen hoitoon ja kuntoutukseen lisääntyy ja tulokset paranevat.

Australialainen Christine Bryden (2005) sairastui 46-vuotiaana Alzheimerin tautiin. Hän on korostanut, että muistisairaiden ihmisten tulisi antaa käyttää voimavarojaan heitä kiinnostaviin asioihin, sen sijaan, että heitä vaaditaan osallistumaan vain ja ainoastaan kaikkeen arkiseen toimintaan. Hän itse on saanut mahdollisuuden viettää paljon aikaa ala-ikäisten lastensa kanssa. Lisäksi hän on tuonut omaa kokemustaan ja muistisairaiden ihmisten ääntä esiin potilas- ja omaisjärjestöjen kansainvälisessä vaikuttamistyössä. Hänelle on ollut tärkeää, että muut ovat ottaneet hoitaakseen kodinhoitoon liittyvät rutiinitehtävät ja että hän on saanut keskittää heikentyneet voimavaransa mielenkiintojensa mukaisesti. Mahdollisuus mielekkäiden asioiden tekemiseen omien voimavarojen puitteissa antaa muistisairaalle ihmiselle tunteen siitä, että hän on hyväksytty omana persoonanaan.

5.1.1 Kuntoutus

Kuntoutus ei ole pelkästään fyysiseen toimintakyvyn kohottamiseen tähtäävää terapiaa, vaan laajempi kokonaisuus, jolla autetaan kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilannettaan (Kuntoutusselonteko 2002). Kuntoutuksen tavoitteena on voimaannuttaa muistisairasta ja hänen läheistään suunnittelemaan ja elämään omannäköistä elämää. Kuntoutuksen keinoilla parannetaan tai pidetään yllä toimintakykyä, lisätään ympäristön esteettömyyttä ja saavutettavuutta sekä tuetaan muistisairaan osallisuutta hänelle mielekkäillä elämän osa-alueilla. Kuntoutuksella pyritään pitämään yllä toivoa ja positiivisuutta vaikeassakin elämäntilanteessa ja mahdollistetaan muistisairauteen sairastuneen ihmisen jäljellä olevien voimavarojen mahdollisimman monipuolinen käyttö. Etenevissä muistisairauksissa kuntoutuksessa korostuu erityisesti toimenpiteiden oikea-aikaisuus ja ennakoivuus. Yhteistyössä kuntoutujan ja hänen läheistensä kanssa pyritään vaikuttamaan esille tuleviin arjen haasteisiin ennen kuin ne paisuvat ongelmiksi ja pyritään ennakoivasti rakentamaan toimivaa ja mielekästä tulevaisuutta. Muistisairaiden ihmisten kuntoutuksessa ei sairauden etenevän luonteen vuoksi ole tarkoituksenmukaista odottaa konkreettisesti tietyn toimintakyvyn osa-alueen heikkenemistä tai jopa totaalista menettämistä ennen kuntoutuksen aloittamista.

Kuntoutus on kuntoutujalähtöistä eli kuntoutuksen tavoitteet ja toimintakokonaisuus määritellään kuntoutujan ja hänen perheensä omista lähtökohdista. Kuntoutujan näkökulmasta kuntoutuksen tavoitteina ovat omaan elämäntilanteeseen liittyvien vaikutusmahdollisuuksien lisääntyminen ja oman elämäntilanteen parempi hallinta. Nämä tavoitteet voivat toteutua myös silloin, kun sairautta tai vamman aiheuttamia toiminnallisia rajoituksia ei pystytä poistamaan. (Järvikoski & Härkäpää 2004.)

Kuntoutusta voidaan jäsentää edellä kuvatun voimaannuttavan lähestymistavan mukaisesti kehitykselliseen, kasvatukselliseen, kuntouttavaan ja adaptiiviseen kuntoutukseen (Hagedorn 1997). Muistisairaalla ihmisellä voi olla monenlaisia kuntoutustarpeita, jotka eivät kaikki johdu muistisairaudesta. Taulukossa 9 (s. 268–271) kuvataan kuntoutuksen laaja-alaisia mahdollisuuksia ja sovellusaloja muistisairaan ihmisen moninaisiin kuntoutustarpeisiin.

5.1.2 Kuntoutuminen

Kuntoutumisella tarkoitetaan yksilöllistä muutos-, kasvu- ja sopeutumisprosessia, jonka tavoitteena on, että kuntoutuja saavuttaa mahdollisimman hyvän toimintakyvyn ja löytää keinoja elämässä selviytymisen tueksi. Kun-

toutuminen voi näkyä sairastuneen ihmisen terveydentilan ja toimintakyvyn kohenemisena sekä mielekkyyden ja tarkoituksen löytymisenä muuttuneessa elämäntilanteessa (Järvikoski & Härkäpää 2004). Kuntoutumiseen liittyy myös toiveikkuuden ja toivon herääminen tulevaisuutta kohtaan (Koskisuu 2004).

Muistisairaan ihmisen terveydentila ja toimintakyky voivat kohentua esimerkiksi heti diagnoosin jälkeen, kun lääkitys on saatu kohdalleen ja arki alkaa sujua tutuissa ja turvallisissa uomissa. Muistisairaan ihmisen kuntoutuminen voi näkyä luottamuksen lisääntymisenä omiin vaikutusmahdollisuuksiin ja näkemyksiin siitä, miltä tulevat vuodet sairauden kanssa näyttävät. Esimerkiksi hoitotahdon tekeminen sairauden alkuvaiheessa voi kertoa kuntoutumisesta ja halusta vaikuttaa omiin tuleviin vuosiin.

Myös muistisairauden myöhemmissä vaiheissa on mahdollista elää hyviä jaksoja ja havaita niin toimintakyvyn kuin elämänlaadunkin kohenemista. Sairauden vaikeassa vaiheessa toimintakyky voi pysyä mielekkään tekemisen ja hyvin suunniteltujen tukitoimien ansiosta pitkään samanlaisena. Kuntoutumisena voidaankin tällöin pitää sitä, etteivät toimintakyky ja elämänlaatu heikkene sairauden etenemisen tahdissa.

Muistisairaan ihmisen kuntoutumisen edellytyksenä voidaan pitää tasavertaista vuorovaikutusta ammattihenkilöiden ja kuntoutusasiakkaiden välillä. Kuntoutumista tukevat muutkin tekijät kuin kuntoutus. Esimerkiksi sairastuneen läheisillä on tärkeä rooli. Parhaimmillaan he voivat mahdollistaa muistisairaan ihmisen kuntoutumisen. Pahimmillaan he taas saattavat estää sen toteutumista omilla ennakkoluuloillaan, asenteillaan ja tietämättömyydellään.

5.1.3 Kuntoutuja

Muistisairauteen sairastunut ei ole vain sairas tai hoidettava, vaan hän on voimavarakeskeisen kuntoutusnäkemyksen mukaan myös aktiivinen toimija kuntoutuspalvelujensa suunnittelijana ja käyttäjänä eli kuntoutuja. Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä (13.6.2003/497) määrittää kuntoutujan henkilöksi, joka hakee, tarvitsee tai käyttää kuntoutuspalveluja ja jonka kuntoutus edellyttää sitä järjestävien viranomaisten, muiden yhteisöjen tai laitosten yhteistyötä. Eri tahojen yhteistyön tavoitteena ovat työ- ja toimintakyvyn ylläpitäminen tai palauttaminen, tarpeellisen koulutuksen järjestäminen, työllistymisen tukeminen tai kuntoutusajan toimeentuloturvan järjestäminen.

Taulukko 9. Työikäisten muistisairaiden kuntoutuksen lähestymistavat Hagedornin (1997) käyttämiä kuntoutuksen yleisiä lähestymistapoja soveltamalla.

KUNTOUTUKSEN LÄHESTYMISTAPA	MÄÄRITELMÄ
Kehityksellinen lähestymistapa (Elämänkulun kehitysvaiheiden peräkkäisyys ja progressiivisuus)	Lähestymistavan lähtökohtana on näkemys ihmisestä elämänkulun aikana kehittyvänä, eri kehitysvaiheesta toiseen siirtyvänä yksilönä. Tietyn kehitysvaiheen saavuttaminen ja sen vakiintuminen mahdollistavat siirtymisen seuraavaan kehitysvaiheeseen. Erilaiset elämänkaaren ja -kulun teoriat kuvaavat näitä vaiheita eri tavalla. Kuntoutusasiakkaan kehitysvaiheiden peräkkäisyys voi olla hidastunutta, tietyin osin puutteellista, taantuvaa tai hyppäyksellistä sen mukaan, millainen asiakkaan sairaus, vamma tai elinympäristö on. Kuntoutustoiminnassa pyritään edistämään kunkin kehitysvaiheen saavuttamista, jotta asiakas voi siirtyä seuraavaan kehitysvaiheeseen. Kehityksellisen kuntoutustoiminnan moniammatilliset menetelmät eivät ole vielä niin monipuolisesti kehittyneitä työikäisten tai ikääntyneiden aikuisten osalta kuin lapsuuden ja nuoruuden ikä- ja kehitysvaiheissa.
Kasvatuksellinen lähestymistapa (Ohjauksen ja opettamisen pedagogiset ja didaktiset näkökulmat ja menetelmät)	Lähestymistavassa nähdään, että ihmisen kehitysvaihe ja siihen liittyvä kypsyys mahdollistavat jo tietyn tasoisen toimintakyvyn, mutta ihminen ei ole oppinut käyttämään taitojaan tai kykyjään aktiivisesti esimerkiksi puutteellisen tai ristiriitaisen kannustuksen tai ohjauksen, ympäristön toimintamallien puutteen, sisäisen motivaation tai itsetunnon heikkouden vuoksi. Ihminen on oppinut käyttämään toimintakykyään vain rajallisissa tehtävissä, vain tietyissä toimintaympäristöissä tai vain tietynlaisella ohjauksella, vaikka hänellä olisi kapasiteettia monipuolistaa toimintatapojaan. Kasvatuksellisessa kuntoutuksessa pyritään tavoitteellisen ohjauksen, opettamisen ja kannustuksen avulla auttamaan kuntoutujaa laajentamaan toimintakenttäänsä vastaamaan hänen kykyjään, taitojaan ja henkilökohtaisia tarpeitaan, jotta hänen roolinsa tehtävineen vastaisi muiden hänen ikäistensä toimintaa.

SOVELLUS TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAIDEN KUNTOUTUKSEEN

Kehityksellisesti kyseessä on aikuinen ihminen, joka tulevaisuudessa siirtyy vanhuuden ikävaiheeseen ja jonka elämänkulun normaaleja kehitystehtäviä tulee tukea muistisairaudesta huolimatta ja sen rinnalla.

Työikäinen muistisairas katsotaan herkästi ja yksiselitteisesti vain taantuvaksi, aktiivisten kuntoutuspalvelujen ulkopuolelle kuuluvaksi kansalaiseksi. Muistisairaiden ihmisten edessä oleva elämänkulku määritellään usein liian homogeeniseksi tai sitä tarkastellaan yksiselitteisesti vain saadun diagnoosin näkökulmasta. Työikäisellä ihmisellä on kuitenkin käytössään aikaisemmissa ikävaiheissa syntyneitä resursseja, valmiuksia ja kykyjä, joiden käyttöön ottaminen voi mahdollistua monialaisen kuntoutustoiminnan avulla. Esimerkiksi yksittäisiä toimintakyvyn muutoksia voidaan opetella kompensoimaan jäljellä olevilla yksilöllisillä vahvuuksilla ja erityistaidoilla. Samoin itselle mielekkäitä toimintoja voidaan valikoida ja optimoida. Lääkitys voi sairauden vaiheen mukaan hidastaa toimintakyvyn heikkenemistä tai jopa palauttaa menetettyjä taitoja.

Kuntoutuksen asiakkaana on aikuinen ihminen, jolla on kehityksellisen kuntoutuksen tarpeita muistisairautensa rinnalla ja lisäksi. Kuntoutustoiminnan vaikuttavuus näkyy muun muassa koettuna fyysisenä toimintakykynä ja hyvänä terveytenä sekä parantuneena elämänlaatuna. Esimerkiksi mielenterveyspalvelujen käyttö elämän kriisitilanteissa, lihasvoiman aktiivinen harjoittaminen sekä vuorovaikutustaitojen ja tunneilmaisun kehittäminen ovat kuntoutustoiminnan kehityksellisen lähestymistavan toimenpiteitä, joita tulisi huomattavasti laajentaa ja monipuolistaa työikäisten ihmisten muistisairauden eri vaiheissa. Kansalaisten yhdenvertaisuus palvelujen saajina ja käyttäjinä on vielä monilta osin vasta kehittymässä tässä kuntoutuksen lähestymistavassa.

Muistisairas kuntoutusasiakas saa toistaiseksi ohjausta ja opetusta vain hyvin kapealla alueella, kuten kuntosalin laitteiden käyttöopastusta tai apuvälineiden käytön ohjausta. Muistisairaan asiakkaan ohjauksen ja opetuksen pedagogiset ja didaktiset erityistarpeet menetelmineen eivät ole aina ammattilaisten tiedossa tai aktiivisessa käytössä. Elämäntilanteiden muutokset (esim. uuteen asuntoon tai palvelutaloon muuttaminen) aiheuttavat selviä kasvatuksellisen kuntoutuksen tarpeita. Nämä tarpeet on lähes kokonaan ohitettu kuntoutustoiminnassa. Tämä johtaa helposti siihen, että muistisairas asiakas jättää käyttämättä osan olemassa olevasta toimintakyvystään uudessa ympäristössä tai hän kapeuttaa omaa toimintaansa uudessa elämäntilanteessaan omaehtoisesti tai ympäristön palvelukulttuurin vuoksi. Kasvatuksellinen kuntoutustoiminta on tempoltaan asiakkaan tilanteeseen soveltuvaa, kertaavaa ja virhesuorituksia hyväksyvää. Esimerkiksi muistisairaan työssäkäyvän ihmisen kasvatuksellinen kuntoutus sisältää tuki- ja apukeinojen käyttöön oton opettelua ja harjoittelua eri ympäristöissä tai eri tehtävissä.

Kasvatuksellinen kuntoutus sisältää myös hyvin monimuotoisia ehkäiseviä ja ennakoivia kuntoutusmenetelmiä, joita tulisi erityisen aktiivisesti kehittää ja laajentaa työikäisten muistisairaiden kuntoutuksessa. Muistisairaiden aikuisten omat voimavarat ja vertaistuki tulisi saada myös aktiivisesti käyttöön osana suunnitelmallista kuntoutustoimintaa sairauden eri vaiheissa.

KUNTOUTUKSEN LÄHESTYMISTAPA	MÄÄRITELMÄ
Kuntouttava lähestymistapa (Lääkinnällinen akuutti ja jatko-kuntoutus, työelämään ja itsenäiseen elämään palauttaminen)	Lähestymistavan keskeinen lähtökohta on, että ihminen on kehittynyt ja kypsynyt normaalisti ja oppinut käyttämään toimintakykyään ikätasoisesti erilaisissa toimintaympäristöissä ja erilaisissa muuttuvissa toimintatilanteissa. Sairaus tai vammautuminen muuttaa hänen toimintakykyään. Hänellä on mahdollisuus kuntoutua takaisin toimintakykyiseksi aktiivisen, yksilöllisen ja suunnitelmallisen kuntoutusprosessin avulla. Kuntoutustoiminnan perinteinen näkemys perustuu tähän lähestymistapaan. Asiakkaan kuntoutusprosessi etenee esimerkiksi akuuttikuntoutuksen kautta jatkokuntoutukseen erikoissairaanhoidosta terveyskeskukseen tai laitoskuntoutukseen. Kelan ja vakuutusyhtiöiden kuntoutus on tyypillistä kuntouttavaan lähestymistapaan perustuvaa toimintaa, jossa esimerkiksi erilaiset diagnoosit, ikäryhmät ja vakiintuneet terapiamenetelmät korostuvat.
Adaptiivinen lähestymistapa (Ympäristön esteettömyys, saavutettavuus, käytettävyys, apuvälineet ja teknologia, avustajat ja tulkit)	Adaptiivinen lähestymistapa tarkoittaa niitä kuntoutustoimenpiteitä, jotka kohdistuvat ihmisen fyysisen, sosiaalisen, kulttuurisen, temporaalisen ja teknisen sekä eettisen ympäristön muokkaamiseen ja rakentamiseen hänen toimintakykyään vastaaviksi. Lähestymistavassa ihmisen kyky toimia on rajoittunut eikä sen edistäminen tai palauttaminen ole mahdollista edellä kuvattujen kehityksellisen, kasvatuksellisen tai kuntouttavan lähestymistavan avulla. Tässä lähestymistavassa yksilön toimintakyvyn ja tilanteen katsotaan olevan vakiintunut tai heikentynyt. Kuntoutustoimenpiteet kohdistetaankin hänen ympäristöönsä laajasti ja monipuolisesti esimerkiksi häntä hoitavien ihmisten toimintatapojen ja toiminnan tempon suunnittelulla, soveltuvan emotionaalisen ilmapiirin luomisella sekä erityisesti yhdenvertaisuuden ja ihmisarvon periaatteiden rakentamisella silloin, kun yksilö itse ei osaa tai kykene niitä valvomaan. Adaptiiviseen kuntoutukseen kuuluvat erilaiset ihmisen itsensä aktiivisesti käyttämät apuvälineet (ympäristönhallintalaitteet) tai hänen toimintaansa reagoivat passiiviset laitteet (valvonta- ja hälytyslaitteet). Keskeinen rooli on myös henkilökohtaisella avustajalla ja omaishoitajalla.

SOVELLUS TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAIDEN KUNTOUTUKSEEN

Työikäisen ihmisen kuntoutuksessa tähän alueeseen kuuluvat tapaturmien, onnettomuuksien ja erilaisten sairauksien jälkeinen tehostettu kuntoutus, jolla pyritään saamaan kuntoutuja takaisin kotiin tai työelämään. Kuntoutukseen sisältyy tarkkoja hoito- ja kuntoutussuosituksia, joista on saatu näyttöä kuntoutujan tuloksellisesta toipumisesta esimerkiksi aivohalvauksen tai lonkkamurtuman jälkeen. Näissä tilanteissa kuntoutus voi edetä hyvin ja toimintakyky kohentua niin akuutti- kuin jatkokuntoutusvaiheessa. Muistisairauksien luonteen vuoksi aktiiviseen kuntoutukseen liittyy kuitenkin erityisiä riskejä, kuten oman tilanteen hahmottamisen vaikeuksia, annettujen ohjeiden unohtamista tai sairauksien yhteisvaikutuksien yllätyksellisyyttä. Tämän vuoksi kuntoutusprosessit voivat olla välillä taantuvia, jopa epäonnistuvia, ja kuntoutuksen vaikuttavuutta on hankalaa todentaa. Ajankohtainen, monipuolinen kuntoutus on jokaisen kansalaisen yhdenvertainen oikeus huolimatta mahdollisista muistisairauteen liittyvistä erityishaasteista. Muistisairaiden ihmisten kuntoutus on nähtävä hyödyllisenä jo kuntoutuksen toteutusvaiheessa eikä vain sen mahdollisten hyötyjen tai riskien näkökulmasta.

Kuntoutuksen adaptiivinen lähestymistapa on sekä teknologisesti että eettisesti erittäin ajankohtainen kuntoutuksen alue. Tekniset ratkaisut edistävät parhaimmillaan muistisairaan ihmisen itsemääräämisoikeutta, turvallisuutta ja omanarvon tuntoa sekä mahdollistavat yksilöllisen elämäntavan jatkamisen sairauden edetessä.

Muistisairaan kuntoutujan hyvä ja yksilöllinen hoito ja kuntoutus toteutuvat hänelle rakennetussa teknisesti ja emotionaalisesti turvallisessa ympäristössä, jossa hänen tarpeensa ja elämäntapansa on huomioitu ja jossa hänen toimintakykynsä on aktiivisessa, hänelle merkityksellisessä käytössä.

Pahimmillaan teknologia lisää muistisairaiden kuntoutujien eriarvoisuutta heidän asuinpaikastaan tai omaisten toiminnasta riippuen. Vaarana on, että teknologia toimii omaisten, henkilökunnan, talouden tai yritystoiminnan ehdoilla, jolloin muistisairas ihminen tarpeineen ei ole toiminnan lähtökohtana.

Työikäisten muistisairaiden ihmisten kuntoutuksen adaptiivinen lähestymistapa sisältää yli hallintorajojen menevän palvelujen suunnittelun esimerkiksi viestinnässä, rakentamisessa ja kulttuuripalveluissa. Adaptiivinen kuntoutus kohdistuu laajasti ja ennakoivasti jo hyvin varhaisessa vaiheessa muistisairautta sairastavien eri toimintaympäristöihin tarjoten erilaisia tukitoimia. Muistisairaat yhdessä läheistensä kanssa ovat palvelujen aktiivisia suunnittelijoita ja arvioijia.

Myös Järvikoski ja Härkäpää (2004) korostavat kuntoutujan aktiivista roolia kuntoutuksessa. Kuntoutuja suunnittelee omaa elämäänsä erilaisten henkilökohtaisten projektien, elämäntehtävien ja pyrkimysten pohjalta ja asettaa kuntoutumistavoitteita yhdessä ammattilaisten kanssa. Kuntoutusprosessi on aina henkilökohtainen, silloinkin, kun kuntoutus on ryhmämuotoista. Kuntoutuja hakee parempaa ymmärrystä itsestään, elämästään, vaikeuksistaan ja odotuksistaan. Kuntoutujasta itsestään lähteviä tavoitteita ovat esimerkiksi elämäntilanteen parempi hallinta, elämän mielekkyyden, elämänilon ja toimintakyvyn säilyminen.

Muistisairaat ihmiset ovat lain mukaisessa määritelmässä kuntoutujia. Kuntoutuja-asema syntyy kuntoutustarpeesta eikä sairauden ennusteesta tai kuntoutuksen oletettavissa olevasta vaikuttavuudesta.

Muistisairaudet heikentävät etenemisensä myötä toimintakykyä laaja-alaisesti ja vaikeuttavat elämän suunnittelua ja arjen hallintaa. Alzheimerin tauti voidaan kuitenkin diagnosoida jo varhaisen oirekuvan perusteella ilman dementiatasoisia oireita. Tässä vaiheessa sairastunut täyttää myös Järvikosken ja Härkäpään (2004) kuvaaman kuntoutujan kuvauksen, jonka mukaan kuntoutuja kehittää, yleensä kuntoutusjärjestelmän ja -työntekijän tuella, itselleen parhaiten sopivia keinoja pystyäkseen selviytymään arkielämän toimissa, niihin kuuluvissa rooleissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä muiden ihmisten kanssa. Konkreettisesti ihminen käy läpi omaa elämäntilannettaan, etsii uusia voimavaroja ja rakentaa uudelleen sairastumisprosessissa haavoittunutta identiteettiään. Kuntoutujan on myös saatava riittävästi tietoa ja ohjausta olemassa olevista kuntoutusmahdollisuuksista, jotta hän voi tehdä aktiivisesti päätöksiä ja valintoja juuri hänen yksilöllisellä kuntoutuspolullaan.

Kun muistisairaus etenee vaikean dementian vaiheeseen, läheisten ja ammattilaisten rooli kuntoutuksen tavoitteiden asettelussa on ratkaiseva. Kuntoutuksen tavoitteiden tulisi tällöinkin pohjautua sairastuneen aiemmin ilmaisemiin toiveisiin ja oletettuun tahtoon. Sairastunut voi kuvata oman tahtonsa hoitoaan ja kuntoutustaan kohtaan esimerkiksi hoitotahdossa. Omaisten ja läheisten tulee myös erottaa omat toiveensa ja pyrkimyksensä sekä mahdollinen suruprosessinsa kuntoutujan itse aikaisemmin esittämistä kuntoutustavoitteista.

Etenevään muistisairauteen sairastuneen ihmisen kuvaaminen kuntoutujana avaa uudenlaisen käsityksen ihmisestä, jolla on mahdollisuus mielekkääseen elämään, hyviin kokemuksiin ja hyviin vuosiin sairaudestaan huolimatta. Sairastunut katsotaan ihmiseksi, joka pyrkii selviytymään toi-

mintakyvyn heikkenemisestä aiheutuvien rajoitusten kanssa ja jonka omatoimisuutta kuuluu pitää yllä ja tukea. Tässä kokonaisuudessa elämänlaatuun liittyvät tekijät ja sosiaalinen kanssakäyminen korostuvat erityisesti.

5.1.4 Omaiset ja läheiset kuntoutusasiakkaina

Kuntoutuksen järjestämisen lainsäädännöllisenä perusteena on yleensä vamma tai sairaus. Joissakin sairaus- ja vammaryhmissä on pidetty tärkeänä omaisten osallistumista kuntoutusjaksolle yhdessä sairastuneen kanssa. Muistisairauteen sairastuneilla perheen osallistuminen on erityisen tärkeää, vaikka kuntoutuksen ensisijainen asiakas on sairastunut itse.

Kuntoutustarve voi syntyä myös kuormittavan elämäntilanteen, kuten omaishoitajuuden, perusteella. Myös läheinen tai omaishoitaja voi olla kuntoutusasiakas, jolla on omasta tilanteestaan määrittyvät kuntoutumistavoitteet esimerkiksi Kelan kriteerien mukaiseen kuntoutukseen. Omaishoitajien kuntoutuspalvelujen painopiste on kuitenkin Raha-automaattiyhdistyksen kustantamassa ja järjestösektorin organisoimissa palveluissa. Näissä kuntoutusmuodoissa korostuvat erityisesti vertaistuki ja virkistys elämänhallinnan edistäjinä.

Kuntoutustarpeen arvioinnissa ja kuntoutusprosessissa ei tulisi unohtaa sairastuneen lapsia. Heidät tulisi ottaa huomioon hoidon ja kuntoutuksen kokonaisuudessa. Alaikäiset lapset saattavat tarvita kuntoutus- ja terapiapalveluita esimerkiksi toisen vanhemman muistisairauteen sairastumisen ja perheen kriisin vuoksi.

5.2 Kuntoutuksen kokonaisuus

Suosituksissa kuntoutus on liitetty muistisairauksien hoitoon selkeästi vasta 2000-luvun loppupuolella, ja edelleen se on Muistibarometri 2010:n mukaan (Granö ym. 2010) muistisairaiden ihmisten ja heidän perheidensä palvelujärjestelmässä heikosti toimiva ja toteutuva lenkki. Tyypillisesti diagnoosin saamisen jälkeen työikäinen muistisairas ja hänen läheisensä saavat neurologian poliklinikasta kutsun ensitietopäivään. Tämän jälkeen lähinnä Alzheimerin tautia, verisuoniperäistä muistisairautta ja Lewyn kappale -tautia sairastavilla on mahdollisuus hakea Kelan sopeutumisvalmennuskurssille. Muutoin alkuvaiheessa tarjotaan lähinnä vertaistukea ja palvelujen piiriin palataan uudelleen, kun arjessa tulee eteen uusia tai yllättäviä ongelmia.

Kuntoutuksen käsitteiden määrittäminen ja soveltaminen muistisairauksiin on melko uutta, ja Suomessa sen ovat aloittaneet järjestöt. Suomen Dementiahoitoyhdistys (nyk. Suomen Muistiasiantuntijat) julkaisi vuonna 2001 ammattilaisille suunnatun oppaan Kuntoutusratkaisuja dementoituneen ihmisen arkeen. Alzheimer-keskusliitto (nyk. Muistiliitto) julkaisi Kuntoutuksen sanakirjan muistihäiriö- ja dementiatyöhön vuonna 2006, ja hieman myöhemmin valmistui kuntoutuksen palvelut muistihäiriö- ja dementiatyössä kokoava Kuntoutusmalli. Ensimmäinen Muistiliiton Kuntoutusmalli (2006) perustui vahvasti muistisairaiden ihmisten yhdenvertaisen kuntoutusoikeuden vaatimukseen ja keskittyi varsinaisiin kuntoutuksen palveluihin ja vertaistukeen. Uudempaan, vuonna 2009 julkaistuun versioon on sisällytetty laajempi kuntoutumisen tukemisen kokonaisuus ja muistisairauksien ehkäisy.

Työikäisten kuntoutusmallissa kokonaisuuteen on liitetty työssä jatkamisen tukeminen, vammaispalvelulain mahdollistama tuki sekä työssäkäyvän puolison ja lasten tilanteen huomioiminen (kuva 22). Kuntoutusmallin keskeinen viesti on, että muistisairaan ihmisen ja hänen läheistensä tukemiseen on monia kuntoutuksen ja omahoidon keinoja ja siten myös käyttämättömiä mahdollisuuksia. Lääkehoito on tärkeää, mutta työikäisen muistisairaan ja hänen perheensä toimintakyvyn ja elämänlaadun ylläpitämiseksi on käytettävissä paljon muitakin tuki- ja apukeinoja.

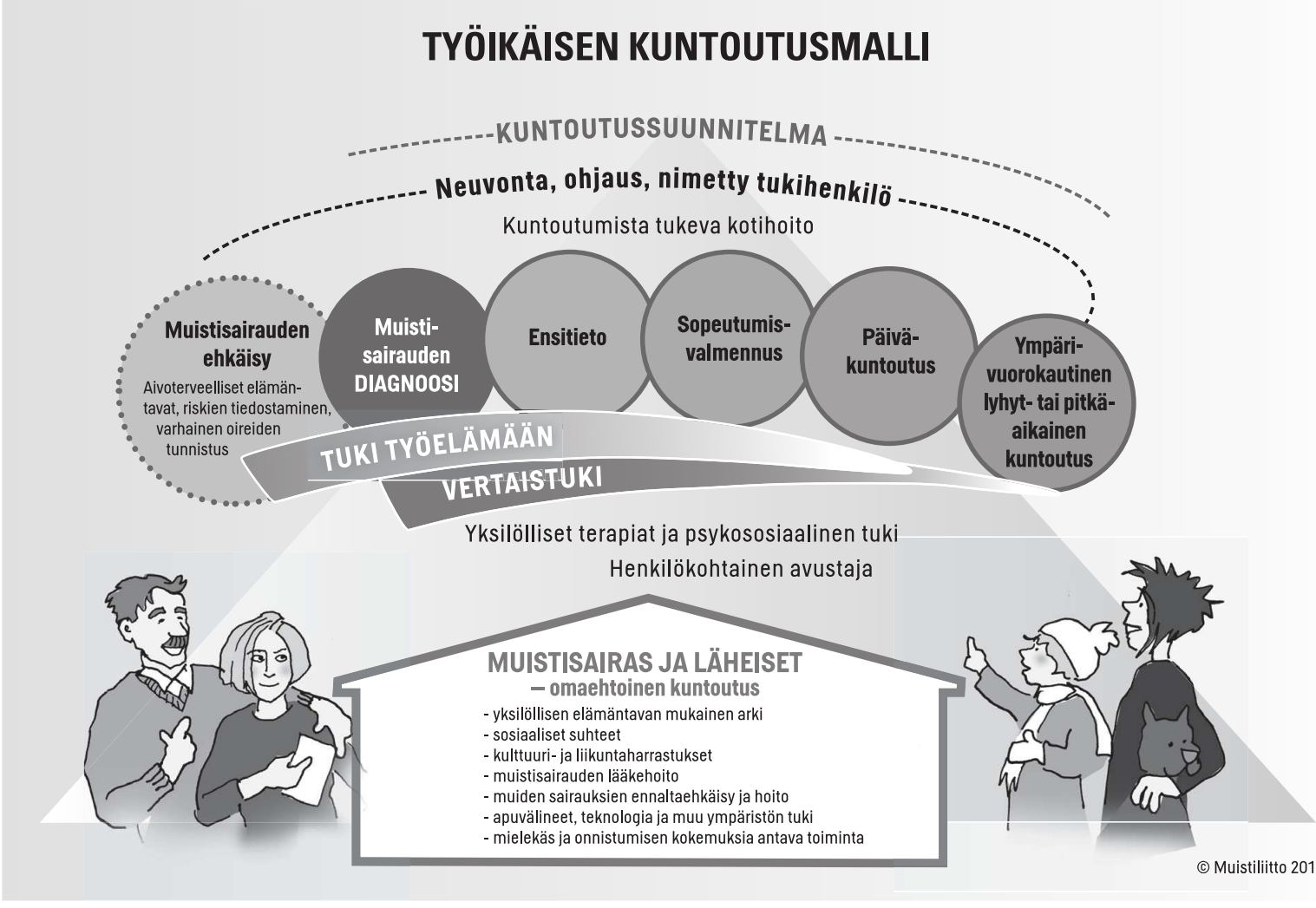
Muistisairauksia voidaan pitää yhtenä nykyisistä kansantaudeista. Kuntoutuksen kokonaisuuskin lähtee liikkeelle aivoille terveellisistä elintavoista, muistisairauksiin sairastumiseen liittyvien riskien tiedostamisesta, varhaisesta oireiden tunnistamisesta ja oikea-aikaisesta diagnoosista. Oikea diagnoosi on hyvän hoidon ja kuntoutuksen suunnittelun lähtökohta. Kuntoutuksen käynnistämiseen ei riitä, että ihmisellä on jokin dementiaan johtava sairaus, vaan täytyy tietää, mikä sairaus oireet aiheuttaa ja miten sitä ryhdytään hoitamaan. Työikäisellä muistisairaalla tulisi myös olla mahdollisuus jatkaa työssä niin kauan kuin se hänen työ- ja toimintakykynsä kannalta on mahdollista. Työterveyshuolto ja työnantaja ovat avainasemassa siinä, päättyykö työura äkillisesti ja dramaattisesti vai askel askeleelta.

Kuntoutus on aina suunnitelmallista, joten Kuntoutusmallissa on erityisesti korostettu kuntoutussuunnitelman merkitystä. Myös neuvonnan ja ohjauksen merkitystä muistisairauden eri vaiheissa on haluttu nostaa.

Käytännössä kuntoutuspolku alkaa lähes kaikilla muistisairailla oman sairauden ensitiedon saamisesta, ja osalla sairastuneista se jatkuu sopeutumisvalmennukseen osallistumisena. Ryhmämuotoisen kuntoutuksen etuna on mahdollisuus voimaannuttavaan vertaistukeen. Suomessa paikalliset ja alueelliset muisti-, dementia- ja Alzheimer-yhdistykset ovat järjestäneet vertaistukea suuremmilla paikkakunnilla ja myös internetin välityksellä.

Kuntoutumista tukeva kotihoito auttaa säilyttämään toimintakykyä tekemällä asioita yhdessä muistisairaan kanssa ja samalla yhteistyössä hänen perheensä kanssa. Tällöin kotipalvelu toteutuu perheen omia toimintatapoja ja kulttuuria kunnioittavasti. Päiväkuntoutuksella, lyhytaikaisilla hoitojaksoilla, apuvälineillä ja yksilöllisillä tai ryhmämuotoisilla terapioilla on oma paikkansa sairastuneen kotona hoitamisen eri vaiheissa. Psykologista tukea ja yksilöterapiaa käytetään kuitenkin kuntoutumisen tukemisessa vielä melko vähän, samoin kuin mahdollisuutta henkilökohtaiseen avustajaan.

Työikäisen ihmisen normaali arkielämä harrastuksineen ja kodinhoitoaskareineen on tärkeää rutiinien säilymiseksi ja yksilöllisen elämän jatkumiseksi. Monipuolinen ravinto, sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen, muiden sairauksien hyvä hoito ja riittävä liikunta sekä muistuttavat ja paikantavat apuvälineet kuuluvat muistisairaan ihmisen hyvän hoidon ja kuntoutuksen kokonaisuuteen.



Kuva 22. Työikäisen kuntoutusmalliin on koottu työikäisen muistisairaan kuntoutumisen tukemiseen liittyviä asioita.

Etenevissä muistisairauksissa ja erityisesti Alzheimerin taudissa sairauden oireita voidaan kuvata vaiheittain eteneviksi. Myös dementian määrittely perustuu Alzheimerin taudin oireisiin ja sairauden eri vaiheita on yleensä kuvattu lievän, keskivaikean tai vaikean dementian käsitteillä. Kuntoutuksen

Taulukko 10. Kuntoutuksen mahdollisuudet Alzheimerin taudin eri vaiheissa (mukailtu lähteestä Granö ym. 2006).

Alzheimerin tauti	Oireet	Toimintakyvyn muutokset
Lievä vaihe	Uuden oppimisen vaikeus Ympäristön hahmottamisen vaikeus Ajantajun heikkeneminen Abstraktien asioiden ymmärtämisen vaikeus Sanojen löytämisen vaikeus Toiminnan suunnittelun ja ohjaamisen vaikeus Alakuloisuus	Keskustelun seuraamisen ja lukemisen vaikeutuminen Monimutkaisista harrastuksista vetäytyminen Rahankäytön ja kaupassa asioinnin vaikeutuminen Lääkkeistä huolehtimisen vaikeutuminen Monimutkaisista töistä ja arjen toiminnoista selviämisen vaikeutuminen
Keskivaikea vaihe	Lähimuisti selkeästi heikentynyt Puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeudet Aikaorientaatio vahvasti häiriintynyt Hahmotusvaikeuksia (agnosia) Sairaudentunto heikentynyt Kätevyys heikentynyt (apraksia)	Toimintakyky heikentynyt: avuntarve arkiaskareissa, ohjauksen tarve päivittäisissä perustoiminnoissa Yksin asuminen ei enää onnistu Keskustelun seuraamisen ja siihen osallistumisen vaikeutuminen Keskittymiskyvyn selvä heikentyminen Eksymisiä myös tutussa ympäristössä
Vaikea vaihe	Puheentuotto rajoittunut ja ymmärtäminen huomattavasti vaikeutunut Keskittymiskyvyttömyys Vaikea apraksia 90 %:lla apatiaa	Jatkuva avuntarve peruspäivittäisissä toiminnoissa Inkontinenssi

kokonaisuutta käsitellään tässä kirjassa muistisairauden varhaiseen, kotona hoitamisen ja ympärivuorokautisen laitoshoidon vaiheisiin nimettyinä kokonaisuuksina. Nämä vaiheet on kuvattu tässä yhteydessä yhteensopiviksi lievän, keskivaikean ja vaikean Alzheimerin taudin käsitteiden kanssa, vaikka sairauden eteneminen on aina yksilöllistä (taulukko 10)

Kuntoutuksen tavoitteet	Kuntoutuksen keinot
Totutun elämäntavan jatkaminen (työ tai vapaa-aika) Mielekkäiden toimintojen ja roolien ylläpitämisen tukeminen Sosiaalisten suhteiden vahvistaminen Muistitukien käytön opettelu Sairastuneen ja hänen perheensä palvelujen tarpeen selvittäminen, kodin turvallisuuden tarkistaminen (esim. ajastimet kodinkoneisiin)	Ensitieto Neuvonta Kognitiivinen ergonomia työpaikalla ja työnkuvan tarkistaminen Sopeutumisvalmennus Fysioterapia Toimintaterapia Psykoterapia Neuropsykologinen muistikuntoutus Puheterapia Taideterapia
Optimaaliseen omatoimisuuteen tukeminen Onnistumisen kokemusten luominen Itsetunnon tukeminen Päivätoimintaan tms. sosiaaliseen ryhmään osallistumisen tukeminen Sairastuneen ja perheen tuen tarpeiden kartoittaminen Kodin turvallisuuden tarkistaminen	Neuvonta Kuntoutumista tukeva kotihoito Päiväkuntoutus Ympärivuorokautinen lyhytaikainen kuntoutus Taideterapia Toimintaterapia Fysioterapia Puheterapia
Vuorovaikutustaitojen ylläpitäminen Liikuntakyvyn ylläpitäminen Ympäristön muokkaaminen mielihyvää tuottavaksi eri aistikanavia hyödyntämällä Läheisten tukeminen	Elämäntarinan jatkuvuutta tukeva moniammatillisesti toteutuva ja kuntoutumista edistävä hoiva (fysio-, toiminta- puhe- ja ravitsemusterapeutin konsultaatiot) Neuvonta (läheiset)

5.2.1 Kuntoutuksen järjestäminen

Sirpa Granö ja Anna Mäki-Petäjä-Leinonen

Niin ammattilaiset kuin maallikot ovat pitäneet kuntoutuksen palvelujärjestelmää vaikeasti hahmottuvana. Osittain tämä johtuu siitä, että eri palveluista säädetään eri laeissa ja asetuksissa eikä kaikista palveluista tiedetä tai niitä ei ole käytännössä saatavilla, vaikka sairastuneilla olisi niihin oikeus. Pääperiaatteena on, että kuntoutus on nivelletty osaksi yleistä julkista palvelujärjestelmää, jolloin se ulottuu usealle hallinnon ja toiminnan alalle. Sosiaali- ja terveydenhuolto, opetustoimi ja työhallinto järjestävät omien tehtäviensä mukaista kuntoutusta. Sosiaalivakuutukseen perustuvasta lakisääteisestä kuntoutuksesta vastaavat Kansaneläkelaitos, työeläkelaitokset sekä liikenne- ja tapaturmavakuutusta hoitavat vakuutuslaitokset. (Kuntoutusportti 2010.)

Kuntoutus on osa yleisiä palveluja ja sosiaaliturvaa, mutta samalla se on oma erikoisalueensa näiden järjestelmien sisällä. Suomessa kuntoutuspalveluja tuottavat julkisen sektorin ohella lukuisat vammais- ja kansanterveysjärjestöt, erilaiset säätiöt ja muut kolmannen sektorin organisaatiot sekä yksityiset yritykset.

Kuntoutujan yksilöllisten tavoitteiden toteutuminen edellyttää kuntoutuksen rahoittajan ja tuottajan sekä eri sektoreiden palveluiden koordinoimista tarkoituksenmukaiseksi ja joustavaksi kokonaisuudeksi. Kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä annetun lain (497/2003) tarkoituksena on auttaa kuntoutujaa saamaan hänen tarvitsemansa kuntoutuspalvelut, edistää kuntoutuksen eri toimijoiden yhteistyötä ja parantaa kuntoutujan asemaa ja osallistumismahdollisuuksia hänen kuntoutustaan koskevan asian käsittelyssä.

Kuntoutussuunnitelmalla on erittäin suuri merkitys kuntoutuspalvelujen järjestymisessä. Esimerkiksi Kelan vastuulla oleva vaikeavammaisten kuntoutus alle 65-vuotiaille edellyttää, että hoidosta vastaavassa yksikössä on laadittu sitä koskeva kuntoutussuunnitelma (ks. s. 313). Kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa sairastuneen, läheisten ja ammattilaisten kesken käydään läpi kuntoutustarpeet ja sovitaan muun muassa rooleista, vastuualueista ja toimenpiteistä, jotta kaikki ovat yhtä lailla tietoisia kuntoutuksen kokonaisuudesta. Lisäksi kuntoutussuunnitelma on tärkeä, jotta kuntoutuksen ammattilaiset ja kuntoutuspalvelujen järjestäjät voivat toimia yhteisten tavoitteiden suuntaisesti ja olla tietoisia toistensa vastuualueista, osaamisesta ja työtavoista. Käytännössä muistikuntoutusohjaajat, -koordinaattorit ja -hoitajat ovat keskeisessä roolissa muistisairaan kuntoutussuunnitelmien laatimisessa ja palveluohjauksessa. Muistisairaan ihmisen kannal-

ta niin sanotun yhden luukun toimintamallin tulisi olla tavoitteena kaikkien palvelujen järjestämisessä (ks. s. 284).

5.2.1.1 Kunta

Kunnalla on velvollisuus järjestää hyvä hoito, huolenpito ja kuntoutus kuntansa asukkaille. Muistisairaita ei tässä suhteessa saa asettaa muita heikompaan asemaan sairautensa vuoksi. Valtaosa muistisairaiden ihmisten kuntoutuksesta järjestetäänkin kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon puitteissa. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2008.)

Terveydenhuollon tehtävänä ovat toimintakyvyn arvioiminen ja kuntoutussuunnitelmien laatiminen sekä kuntoutuksen toteutuksen järjestäminen ja seuranta myös silloin, kun toteutuksesta vastaa joku toinen, esimerkiksi säätiön ylläpitämä kuntoutuslaitos. Terveydenhuolto myös vastaa kuntoutukseen tarvittavista lausunnoista ja yhteistyöstä kuntoutuksen toteuttajan kanssa. Lisäksi kunnan terveydenhuollon tehtävänä on järjestää tarpeita vastaavasti potilaan sairaanhoitoon liittyvää lääkinnällistä kuntoutusta, jota järjestävät terveyskeskukset ja sairaalat. Tästä säädetään uudessa terveydenhuoltolaissa (1326/2010, THL). Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvat kuntoutusneuvonta ja -ohjaus, toiminta- ja työkyvyn sekä kuntoutustarpeen arviointi, kuntoutumismahdollisuuksia selvittävä tutkimus, toimintakyvyn parantamiseen ja ylläpitämiseen tähtäävät terapiat, apuvälinepalvelut, sopeutumisvalmennus sekä avo- ja laitoskuntoutusjaksot.

Kunnan sosiaalihuollon yleisenä tehtävänä ovat sosiaalisen turvallisuuden ja toimintakyvyn ylläpitäminen ja edistäminen. Sosiaalihuoltolain (710/1982, SHL) mukaan kuntoutusta tarvitseva asiakas tulee ohjata muun kuntoutuksen palveluorganisaation asiakkaaksi, ellei hänelle voida järjestää kuntoutusta sosiaalipalveluna. Käytännössä sosiaalitoimi toteuttaa esimerkiksi vammaispalvelulain mukaisia palveluja, asumispalveluja, lastensuojelu- ja perhetyötä sekä kehitysvammahuoltoa ja päihdetyötä (Kuntoutusportti 2010). Useissa sosiaaliturvan tukimuodoissa korostuvat kuntoutumista tukeva työtapa ja palvelun sovittaminen muistisairaan ihmisen muuhun hoito- ja kuntoutuskokonaisuuteen.

Monet palvelut riippuvat määrärahoista, ja kuntakohtaiset erot suuria, sillä kunnat ratkaisevat itse palveluiden järjestämistavan. Ainoastaan subjektiivisiin oikeuksiin luettavien palveluiden järjestäminen on kunnille pakollista määrärahoista riippumatta. (Kunnat.net 2010.) Subjektiivisia, työikäisiä muistisairaita ihmisiä koskettavia oikeuksia voivat olla esimerkiksi vammaispalvelulain (380/1987, VPL) mukainen vaikeavammaisten päivätoiminta ja henkilökohtainen apu.

1.1.2007 voimaan tullut vammaispalvelulain muutos edellyttää, että kuntouttavaa päivätoimintaa järjestetään myös muistisairaille. Laissa määritellään päiväkuntoutuksen käyttäjäksi työkyvytön, jolla vamman tai sairauden aiheuttaman erittäin vaikean toimintarajoitteen vuoksi ei ole mahdollisuuksia osallistua sosiaalihuoltolaissa tarkoitettuun työtoimintaan ja jonka toimeentulo perustuu pääosin sairauden tai työkyvyttömyyden perusteella myönnettäviin etuuksiin. Vammaispalvelulain mukainen päivätoiminta on kodin ulkopuolella järjestettävää toimintaa, joka edistää itsenäisessä elämässä selviytymistä ja sosiaalista vuorovaikutusta. Päivätoimintaa on lain mukaan järjestettävä mahdollisuuksien mukaan siten, että vaikeavammainen henkilö voi osallistua siihen viitenä päivänä viikossa.

5.2.1.2 Kansaneläkelaitos (Kela)

Laissa Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista (566/2005, KKRL) Kansaneläkelaitoksen lakisääteinen kuntoutus jaetaan kolmeen osaan:

1. ammatilliseen kuntoutukseen vajaakuntoisille
2. vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen alle 65-vuotiaille
3. muuhun harkinnanvaraiseen ammatilliseen ja lääkinnälliseen kuntoutukseen.

Ammatillinen kuntoutus on tarkoitettu työssä käyvälle tai työelämään siirtyvälle henkilölle, jonka työkyky on jo heikentynyt tai jota uhkaa työkyvyttömyys lähivuosina. Jos hakukriteerit täyttyvät, muistisairaalla voi olla mahdollisuus saada ammatillista kuntoutusta, mutta käytännössä yleensä keskitytään työpaikalla kognitiivisen ergonomian huomioimiseen ja sopivien työtehtävien hakemiseen.

Työikäisellä muistisairaalla voi olla oikeus saada vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta alle 65-vuotiaille, jos hän asuu kotona ja saa korotettua tai ylintä 16 vuotta täyttäneen vammaistukea tai eläkettä saavan hoitotukea ja jos hän täyttää Kelan vaikeavammaisuuden kriteerit (ks. s. 187–188).

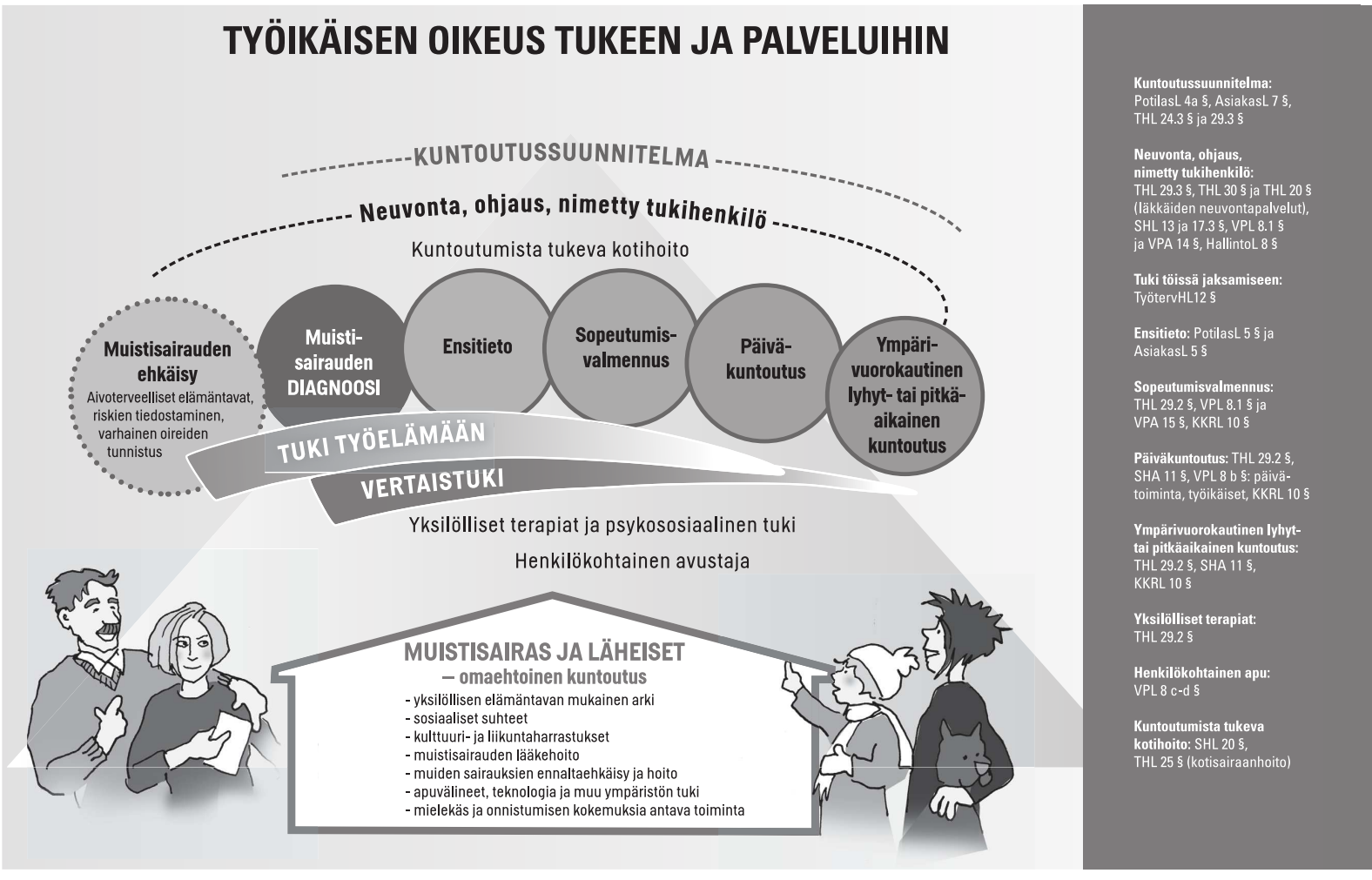
Kelan harkinnanvarainen kuntoutus on tarkoitettu pääasiassa työikäisille, joilla sairaus tai vamma haittaa työkykyä. Harkinnanvaraista kuntoutusta voivat joissain tapauksissa saada myös työelämän ulkopuolella olevat yli 65-vuotiaat, joiden toimintakykyä ja elämänlaatua voidaan parantaa kuntoutuksella. Harkinnanvaraista kuntoutusta Kela voi myöntää eduskunnan vuosittain vahvistaman rahamäärän puitteissa. (Kela 2010.)

Kansaneläkelaitoksen järjestämä harkinnanvarainen kuntoutus on

useimmiten suunnattu korvaamaan eri sairausryhmien sopeutumisvalmennus- ja kurssitoimintaa, työikäisten varhaiskuntoutusta tai kuntoutuslaitoshoitoa. Muistisairaille on tällä rahoituksella järjestetty vuosittain muutama sopeutumisvalmennuskurssi. Harkinnanvaraisena kuntoutuksena on järjestetty myös omaishoitajien kuntoutuskursseja.

5.2.1.3 Oikeus tukeen ja palveluihin

Lait (kuva 23) ja laatusuositukset eivät yksin turvaa sairastuneen ihmisen mahdollisuutta saada kuntoutusta, sillä muistisairasta ihmistä ei aina pidetä aktiivisena kuntoutujana, jonka toimintakykyä ja elämänlaatua olisi mahdollista parantaa kuntoutuksella. Etenevän sairauden kognitiivista toimintakykyä heikentävä puoli peittää mielikuvissa herkästi alleen yksilölliset tarpeet ja oikeudet. Toisaalta kuntoutuksen monikanavainen lainsäädäntö ja järjestämisvastuu asettavat haasteita myös päättäjille ja ammattilaisille esimerkiksi vammaispalvelulain tulkinnoissa.



Kuva 23. Työikäisen muistisairaan oikeus tukeen ja palveluihin

Palvelujen järjestämisen kannalta on tärkeää huomioida työikäiset muistisairaat omana erityisryhmänään. Muutoin heidän tarpeensa putoavat herkästi työterveyshuollon ja vanhuspalvelujen välimaastoon.

Työssäkäyvän muistisairaan ihmisen kuntoutuspolku käynnistyy usein työterveyshuollosta. Työterveyshuollon tehtävänä on työterveyshuoltolain (1383/2001, TyötervHL) mukaan seurata ja edistää vajaakuntoisen työntekijän työssä selviytymistä hänen terveysedellytystensä mukaan. Käytännössä tämä voi tarkoittaa jatkamista entisessä työssä työnkuvan muuttamisen tai keventämisen tai työtehtävien rajaamisen avulla. Näistä toimenpiteistä tulee sopia yhdessä työntekijän, työnantajan ja työterveyshuollon kanssa, ja työntekijää tulee ohjata myös kuntoutuksen piiriin. (Manninen 2011.)

5.2.2 Kuntoutuspalvelujen koordinaatiota tarvitaan

Suurimpana haasteena kuntoutuksen kokonaisuudessa on kuntoutuksen toteutuminen suunnitelmallisesti ja jatkuvuuden periaatetta noudattamalla. Jos kuntoutussuunnitelmaa ei ole laadittu eikä palvelujen koordinointia tai seurantaa ole järjestetty, kuntoutus pelkistyy parhaimmillaankin vain sarjaksi yksittäisiä tapahtumia tai kursseja ja se jää perheen omalle vastuulle. Yksi sopeutumisvalmennuskurssi ei tarjoa kaikkea sairastuneen ja hänen läheistensä kaipaamaa tukea, eikä se kanna sairauden loppuun asti. Kuntoutuspalveluja sekä tukea ja kannustusta kuntoutumiseen olisi tarjottava sairauden kaikissa vaiheissa, sillä muistisairaat ihmiset voivat myös kieltäytyä heille tarjotusta tuesta, varsinkin jos heiltä puuttuu sairaudentunto. Kieltäytyminen voi olla merkki siitä, ettei tarjottu palvelu ollut sairastuneelle tai hänen perheelleen ymmärrettävä, oikea-aikainen tai sisällöltään ensisijainen.

Tutkimusten ja kokemusten mukaan kuntoutuksen jatkuvuuden ja suunnitelmallisuuden puute on ennen muuta koordinaation puutetta niin kunnan kuin yksilönkin näkökulmasta. Hoitovastuussa olevan on järkevää koota yhteen kaikki alueella palveluja tarjoavat, myös yksityiset ja kolmannen sektorin toimijat (Nikkanen 2010). Kuntoutusmallia (s. 275) voidaan käyttää pohjana kunnallisten tai alueellisten hoitopolkumallien kuvaamisessa ja kokonaisuuden hahmottamisessa. Selkeä ja monen tahon yhdessä kokoama ja kuvaama hoito- ja kuntoutuspolku auttaa kaikkia osapuolia – sairastunutta, läheisiä ja ammattilaisia – hahmottamaan, mistä missäkin tilanteessa voi saada apua ja tukea omalla paikkakunnallaan.

Muistisairaan ihmisen kannalta toimiva palveluketju tarkoittaa, että sairastuneella on halutessaan mahdollisuus saada tavoitteellista kuntoutusta, jolla tuetaan mielekkään elämän jatkumista ja itsenäisen toimintakyvyn säilymistä sairauden edetessä. Ideaalitilanteessa sairastunutta läheisi-

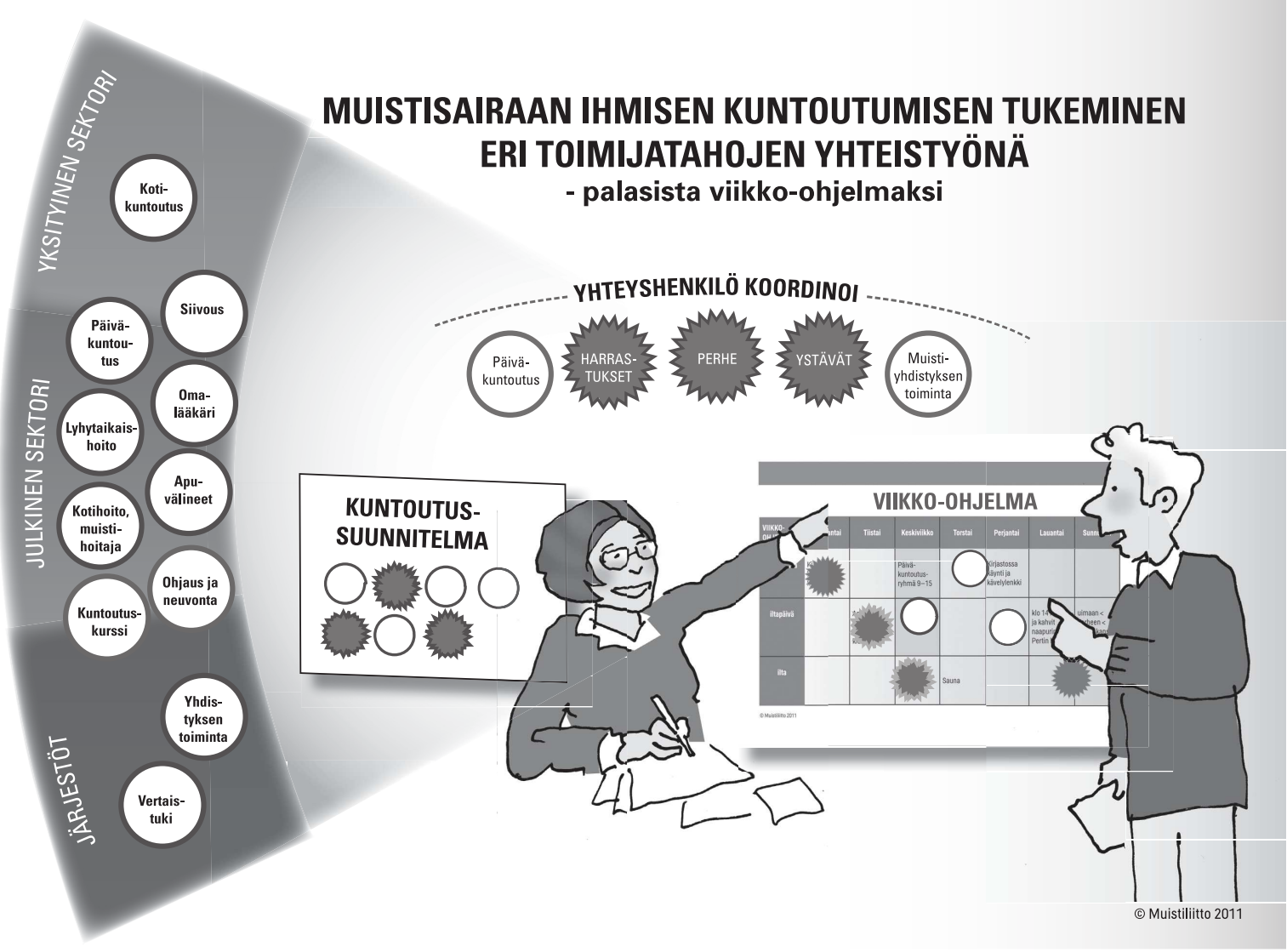
neen ei vain ohjattaisi olemassa oleviin palveluihin, vaan palvelut räätälöitäisiin yksilöllisten tarpeiden mukaan kuntoutussuunnitelman pohjalta ja tulevaa ennakoivasti. Tällainen toiminta on todettu iäkkäillä omaishoitoperheillä myös kustannustehokkaaksi (Eloniemi-Sulkava ym. 2006), ja on todennäköistä, että sama vaikutus saadaan aikaan myös työikäisillä muistisairailla ja heidän perheillään.

Viime vuosina on useilla alueilla tehty hoitoketjukuvauksia ja perustettu muistihoitajien sekä muistikoordinaattorien virkoja. Muistihoitaja neuvoo ja ohjaa perhettä sekä arvioi sairastuneen toimintakykyä erilaisin testein. Muistikoordinaattori vastaa hoitoketjun toimivuudesta kotona asumisen vaiheessa ja pyrkii ennakoimaan kotona hoitamisen kriisivaiheita järjestämällä perheiden tarvitsemaa tukea oikea-aikaisesti. On tärkeää määrittää eri toimijatahojen tehtävät hoitoketjun eri vaiheessa. Seuraavassa taulukossa kuvataan lääkärin, muistihoitajan ja muistikoordinaattorin välistä työnjakoa muistipoliklinikassa (taulukko 11).

Taulukko 11. Alzheimer-tutkimusseuran asiantuntijaryhmä on määritellyt lääkärin, muistihoitajan ja muistikoordinaattorin tehtävät muistipoliklinikassa (Eloniemi-Sulkava ym. 2010).

LÄÄKÄRI	MUISTIHOITAJA	MUISTIKOORDINAATTORI
Diagnostiset selvittelyt	Toimintakyvyn arviointi erilaisten haastattelumittareiden avulla, mm. älyllinen toimintakyky, päivittäiset toiminnot, mieliala, muistisairauden aste	Diagnoosin jälkeinen säännöllinen tilanteen seuranta ja yhteistyö potilaiden ja perheiden kanssa
Diagnoosin kertominen ja neuvonta	Tukipalvelujen kartoitus	Kokonaisvastuu kotona asumisen tukemisesta sairauden eri vaiheissa
Kohdennettu muistisairauden lääkehoito	Toiminta lääkärin työparina muistisairauksien tunnistamisessa, hoidossa ja seurannassa	Palveluiden kartoittaminen ja räätälöityjen tukitoimien koordinointi
Lääkärinlausunnot	Potilaan omaisten ohjaus ja neuvonta sekä tiedon jakaminen	Ongelmatilanteiden ennakointi, tunnistaminen ja ratkaisujen koordinointi
Lähetteet (kuntoutus, apuvälineet, kotihoito, jatkohoito)	Ensitietokurssien järjestämisvastuu	Muistihoitotyön koulutus
Preventiiviset toimet	Muistihoitotyön koulutus	Konsultaatiot ammattilaisille
Oheissairauksien tunnistaminen ja hoito	Konsultaatiot ammattilaisille	
Kokonaislääkityksen arviointi		
Käytösoireiden lääkkeellinen hoito		
Konsultaatiot ammattilaisille		

Yhteyshenkilönä toimivan muistikoordinaattorin tai muistihoitajan tulee katsoa kokonaisuutta muistisairaan ja hänen perheensä näkökulmasta ja olla linkkinä järjestämässä kuntoutussuunnitelman mukaisia tavoitteita tukevat palvelut mielekkääksi viikko-ohjelmaksi (kuva 24). Viikko-ohjelmaan (s. 317) voivat muistisairaan ja hänen perheensä tilanteen mukaan kuulua niin kunnan fysioterapia, yksityinen kotikuntoutus, paikallisen yhdistyksen vertaisryhmä kuin suunnitellut kävelylenkit ja saunavuorot ystävien kanssa. Viikko-ohjelma voi sisältää siten sekä virallisia että epävirallisia toimintoja, joista syntyy kullekin muistisairaalle yksilöllinen ja tarkoituksenmukainen kokonaisuus.



Kuva 24. Saumattomassa palveluketjussa työikäisen kuntoutujan palvelutapahtumat yhdistyvät kuntoutujakeskeiseksi ja joustavaksi kokonaisuudeksi, olipa palvelujen rahoittajana ja tuottajana mikä toimintayksikkö hyvänsä.

5.2.3 Kuntoutuksen vaikuttavuus

Parhaimmillaan kuntoutus hyödyttää inhimillisesti kuntoutujaa ja hänen perhettään kuntoutuksen asiakkaana sekä taloudellisesti yhteiskuntaa. Viime vuosina niin terveystieteellisessä tutkimuksessa kuin terveyspalveluissakin on vaadittu, että vaikuttavuuden ja erityisesti terveystuoton laskemiseen tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota. Toisaalta on tuotu esiin myös runsaasti ongelmia terveyspalvelujen ja kuntoutuksen vaikutusten mittaamisessa ja mittareissa (Rautava ym. 2009).

Kuntoutuksen vaikuttavuusarviota tulisi suhteuttaa kuntoutuksen tavoitteisiin. Kun tavoitellaan parempaa elämänhallintaa, toimintakykyä ja elämänlaatua vaikuttavuudeksi voitaneen laskea näiden tavoitteiden saavuttaminen. Kuntoutusselonteko (2002) toteaa, että kuntoutuksella saavutetut inhimilliset arvot, kuten ihmisen hyvinvoinnin lisääntyminen, on kuntoutuksen onnistumisen mittari. Mutta mikä kaikki voidaan laskea vaikuttavuudeksi? Riittääkö se, että ihminen tuntee olonsa paremmaksi, että hänen elämän mielekkyytensä on lisääntynyt ja että esimerkiksi niinkin arkinen asia kuin suihkussa käyminen sujuu saadun terapian jälkeen itsenäisesti? Tällaisilla asioilla ei ole välttämättä suurta yhteiskunnallista arvoa, mutta yksittäiselle ihmiselle ne ovat sillä hetkellä elämänkokoisia.

Kuntoutuksen vaikuttavuustutkimusta on tehty jonkin verran, ja joiltain osin vaikuttavuus on pystytty osoittamaan. Monet muistisairaiden kuntoutuksen tutkimuksista on tehty iäkkäiden (yli 65-vuotiaiden) muistisairaiden parissa, joten kaikki vaikuttavuustutkimusten tulokset eivät ole suoraan verrannollisia työikäisinä sairastuneiden tilanteeseen.

Paras tulos kuntoutuksesta todennäköisesti saadaan, kun yhdistetään kokonaisvaltaisesti erilaisia hoito- ja kuntoutusmuotoja. Liikunnalla on myönteisiä vaikutuksia muun muassa lihasvoimaan, toimintakykyyn, henkiseen suorituskykyyn ja käytösoireisiin. Toimintaterapia taas on parantanut arjesta selviytymistä, vähentänyt käytösoireita ja tukenut omaishoitajan jaksamista. Kognitiivisella kuntoutuksella ei puolestaan ole havaittu olevan tilastollisesti merkittävää vaikutusta kognition eri osa-alueisiin, arjesta selviytymiseen tai elämänlaatuun. On kuitenkin todettu, että pitkäkestoinen kognitiivinen harjoittelu kohentaa henkistä suorituskykyä, lisää omatoimisuutta ja vähentää käytösoireita vielä keskivaikeankin muistisairauden vaiheessa. Muisteluterapian on havaittu muun muassa kohentavan sairastuneen toimintakykyä ja vähentävän depressio-oireita sekä läheisen stressin tuntemuksia. Taideterapian suurin hyöty on siinä, että se mahdollistaa osallistumisen ja vuorovaikutuksen, mutta sillä saattaa olla positiivisia vaikutuksia myös kommunikaatiokykyihin ja käytösoireisiin. (Pirttilä ym. 2007; Suhonen ym. 2008.)

Kuntoutuksen vaikuttavuutta on tutkittu myös omaishoitajilla. Omaishoitajien kuntoutuksella on pyritty vaikuttamaan erityisesti heidän jaksamiseensa, kuormituksen ja depressio-oireiden esiintymisen sekä sairastavuuden vähenemiseen. Kuntoutuksen tavoitteena on myös lisätä omaishoitajan voimavaroja ja elämänhallintaa. Selkeää näyttöä kuntoutuksen vaikuttavuudesta on saatu sekä sairastuneeseen että omaishoitajaan kohdentuvilla, monitekijäisillä interventioilla. Niihin on sisältynyt esimerkiksi koulutusta, vertaistukea ja konkreettista apua. (Pirttilä ym. 2007.)

Monitekijäiset, sekä sairastuneelle että omaishoitajalle suunnatut kuntoutustoimet ovat osoittautuneet toimiviksi eri puolilla maailmaa tehdyissä tutkimuksissa. Esimerkiksi Hollannissa (Dröes ym. 2000, 2004, 2006) on saatu hyviä tuloksia päiväkeskustoiminnasta, henkilökohtaisesta ohjauksesta ja koulutuksesta sekä toimintaterapiasta. Sekä Yhdysvalloissa (Mittelman ym. 2006) että Saksassa (Scheurich ym. 2008) taas on saatu hyviä tuloksia perheille järjestetyistä ohjaus- ja neuvontatapaamisista. Japanissa (Nomura ym. 2009) muistisairaiden kognitiivisella kuntoutuksella ja omaisten ohjauksella on puolestaan ollut myönteisiä vaikutuksia. Suomessa muistikoordinaattoritoiminta ja perheiden tarpeita vastaavat palvelut on myös todettu kustannuksiltaan normaalikäytäntöä edullisemmiksi (Eloniemi-Sulkava ym. 2006). Muistisairaat ihmiset hyötyvät kuntouttavista toimenpiteistä, jos ne on räätälöity sairauksien erityispiirteiden ja yksilöllisten tarpeiden mukaisesti ja ne toteutetaan oikea-aikaisesti.

5.2.4 Työikäisen muistisairaan hoidon ja kuntoutuksen erityispiirteet

Muistisairaudet liittyvät edelleen vahvasti vanhuusikään. Nuorempana sairastuneiden suuresta määrästä huolimatta työikäisten muistisairaus on haaste palvelujärjestelmälle ja erityisesti kuntoutukselle. Työikäinen muistisairas on yhä vaarassa pudota tyhjän päälle.

> ”Meillä on käynyt kotikäynnillä omaishoidon ohjaaja, mutta hän kävi omaishoidon tukea varten ja kertoakseen, että minkäänlaisia kuntoutus- tai muita tukipalveluita kaupungilla ei ole tarjota.”
>
> OMAISHOITAJA, 52 VUOTTA

Muistiliitto selvittää viiden vuoden välein muistisairaille ihmisille ja heidän perheilleen suunnattujen palvelujen saatavuutta ja laatua Suomen kunnissa. Vuoden 2010 Muistibarometri-kyselyssä tiedusteltiin avoimella kysyymyk-

sellä, miten työikäisten muistisairaiden palvelutarpeet on huomioitu alueen sosiaali- ja terveyspolitiikassa. Saaduissa vastauksissa ilmenee, että eri alueilla reagoidaan työikäisten muistisairaiden ihmisten erityistarpeisiin eri tavoin. Pääosin työikäisten muistisairaudet hoidetaan osana muistisairaille yleensä tarjottavia palveluja tai heidät tavoitetaan julkisessa terveydenhuollossa. Kuusi vastaajaa kymmenestä kertoi, ettei heidän alueellaan ole huomioitu työikäisiä muistipalveluissa erikseen tai heidät on huomioitu vain heikosti.

> ”Työikäisten palvelut on järjestetty osana muita palveluja, tutkimukset ja hoidon aloitus yleensä erikoissairaanhoidossa neurologian puolella. Ei ole omia erityispalveluja, esimerkiksi päivätoimintaa, vaan iäkkäiden kanssa samoissa hoitopaikoissa hoidetaan.”
>
> VASTAUS MUISTIBAROMETRI 2010 -KYSELYSSÄ

Muutamat asukasmäärältään pienten kuntien vastaajat totesivat, että alueella on vain vähän työikäisiä muistisairaita, minkä vuoksi työikäisten muistipalveluja ei ole eriytetty. Kymmenesosa vastaajista viittaa muistihoitajan tai muistipoliklinikan tarjoamiin palveluihin. Kymmenesosa vastaajista toi myös esille, että työikäisten muistisairaiden palvelut hoitaa heidän alueellaan yleensä terveydenhuolto. Yleisimmin esille nostettiin työterveyshuollon rooli, joka liittyy diagnoosin saamisen vaiheeseen.

Joka kuudes vastaaja kertoi kuitenkin, että heidän alueellaan on selvästi panostettu työikäisiin muistisairaisiin. Työikäisille on esimerkiksi suunniteltu oma hoitopolku tai varattu oma muistihoitaja tai erityispalvelut järjestetään tarpeen mukaan ostopalveluna. Lisäksi tietoisuutta on eräillä alueilla kasvatettu kouluttamalla lääkäreitä ja hoitohenkilökuntaa tunnistamaan työikäisten muistihäiriöitä, tiedottamalla aiheesta ja tarjoamalla testejä ja neuvontaa.

> ”Sekä alueen työterveyshuoltojen että perusterveydenhuollon lääkäreitä ja hoitohenkilöstöä on koulutettu tarttumaan riittävän napakasti työikäisten henkilöiden muistiongelmiin.”
>
> VASTAUS MUISTIBAROMETRI 2010 -KYSELYSSÄ

Joillakin alueilla asiaan on kiinnitetty huomiota muistityöhön liittyvissä hankkeissa, joskin niistä saatujen kokemusten vakiinnuttaminen muuhun toimintaan on hankkeiden päättymisen jälkeen toteutunut vaihtelevasti. Muutamilla alueilla työikäisten palvelut hoituvat potilas- ja omaisyhdistyksen toiminnan avulla ja sen kanssa yhteistyössä, esimerkiksi työikäisten päivätoiminnassa omina ryhminä tai seudullisissa asiantuntija- ja tukikeskus Muistiluotseissa.

Muistibarometri 2010 osoittaa, että ammattilaisten suurimmat osaamispuutteet koskevat kunnissa juuri työikäisten muistisairaiden erityistarpeiden huomioimista. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisillekin voi olla vaikeaa tehdä töitä työikäisten muistisairaiden ja heidän perheidensä parissa. Normaalit sosiaaliset roolit ja odotukset muuttuvat, kun kyse on etenevästä muistisairaudesta ja joskus työntekijöitä itseään nuoremmista perheellisistä ihmisistä. Pienissä kunnissa työikäiset muistisairaat ovat yksittäisiä harvinaisia asiakkaita eikä tietoa ja kokemusta palveluiden järjestämisestä ole juuri kertynyt. Vähäinen palvelujen tarve vaikeuttaa esimerkiksi mielekkään päivätoiminnan järjestämistä, vaikka se on vammaispalvelulain mukaisesti kuntalaisen subjektiivinen oikeus.

> ”Päivätoimintakeskus pitäisi olla, että ihmisillä olisi päivittäin mahdollisuus mennä aamulla ovesta sisään ja iltapuolella ulos. Muistiyhdistykset pitävät tällaista toimintaa yllä, mutta täällä ei valitettavasti kyllä ole. Täällä on ollut kunnan ylläpitämä, ja minä näkisin, että kunnan se ensisijaisesti pitäisikin järjestää. Toivon mukaan ne ymmärtäisivät, että se ei ole säästökohde missään nimessä, vaan todellinen säästökohde olisi perustaa tällaisia päivätoimintakeskuksia. Niissä tällainen henkilö kuin minäkin pystyisi omalla toiminnallani itseäni kunnossa pitämään mutta myöskin antamaan siihen toimintakeskukseen valtavasti.”
>
> Sairastunut, 61 vuotta

Härmä (2010) haastatteli työikäisiä muistisairaita ja heidän läheisiään. Tutkimuksen tuloksena oli se, että tarpeita vastaavista palveluista on puutetta ja että mahdollisuudet vaikuttaa tilanteeseen ovat vähäiset tai olemattomat. Monet saadutkin palvelut tuntuivat ulkoapäin ohjatuilta. Perheen tuli sopeutua niihin tai vaihtoehtoisesti olla ilman palveluita. Erityisesti ilmeni tyytymättömyyttä julkisia palveluita kohtaan. Yksityisten palveluntuottajien palveluihin oli turvauduttu erityisesti silloin, kun palvelua oli ensin haettu julkiselta sektorilta tuloksetta (Roive 2004).

Kaikenikäisten muistisairaiden palvelujen järjestämistä koskevat tietyt samat periaatteet. Esimerkiksi hyvän hoidon ja kuntoutuksen pohjaksi tarvitaan oikea diagnoosi, kattava toimintakyvyn ja tarpeiden arviointi sekä yksilöllinen kuntoutussuunnitelma sovittuine seurantoineen. Tulee kuitenkin ottaa huomioon, että alle 65-vuotiaiden elämäntilanteet poikkeavat usein iäkkäämpien muistisairaiden tilanteesta. He ovat diagnoosin saadessaan tavallisesti vielä työelämässä. He saattavat myös olla pienten lasten vanhempia, ja usein he ovat taloudellisesti vastuussa perheestään.

Työikäisillä muistisairailla esiintyy iäkkäitä sairastuneita useammin harvinainen muistisairauden muoto, johon voi liittyä myös tavallisesta poikkeavia oireita. Osalla sairaus on periytyvä, mikä taas vaatii erityisosaamista esimerkiksi perheenjäsenten ohjauksessa ja neuvonnassa.

Työikäiset sairastuneet ovat usein myös fyysisesti paremmassa kunnossa ja keskellä aktiivista sosiaalista elämää. Aikuiselle ihmiselle on tärkeää kokea itsensä tuottavaksi ja hyödylliseksi, joten työstä eläkkeelle siirtymisen on tärkeää olla hallittua. Menetettävää on paljon, ellei tuki järjesty tarpeiden mukaisesti ja oikeaan aikaan. Mielekkään toiminnan löytäminen työn tilalle on suuri haaste.

> ”Kuntoutuspalveluja tarvitaan siinä vaiheessa, kun toimintakyky on vielä tallella, niin että se kuntoutuminen ja toimintakyvyn ylläpitäminen alkaisi, silloin kun sitä vielä on. Pitäisi olla ohjatusti ja suunnitellusti semmoisia asioita, mitkä sitä sairastunutta kiinnostaa. Naisille ehkä enemmän onkin sitä, mutta miehillekin pitäisi olla, vaikka siinä on se tapaturmariski. Nythän se jää niin, että minun pitäisi olla hirveän kiinnostunut jostakin, ja kun, pirskatti vieköön, minä en jaksa.”
>
> OMAISHOITAJA, 52 VUOTTA

Kotona asuvalle muistisairaalle henkilökohtainen avustaja voi olla paras toimintakykyä ja elämänlaatua ylläpitävä ratkaisu. Lähimuistin ja hahmottamisen vaikeudet ja aloitteellisuuden puute voivat johtaa eristäytymiseen ja kaventaa elämää jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Henkilökohtainen avustaja voi mahdollistaa turvallisen osallistumisen työhön sekä muihin mielekkäisiin, toimintakykyä ja positiivista minäkuvaa tukeviin toimintoihin. Avustaja voi myös mahdollistaa puolison työssä käymisen.

5.3 Toimintakyvyn ja elämänlaadun arvioiminen

Hyvän hoidon ja kuntoutuksen tavoitteena on parantaa ja pitää yllä muistisairaan ihmisen toimintakykyä ja elämänlaatua sairauden kaikissa vaiheissa. Voimavaralähtöisessä ajattelussa näiden asioiden arvioimisessa huomion tulisi olla enemmän jäljellä olevassa kuin menetetyssä toimintakyvyssä ja elämänlaadussa.

Etenevät muistisairaudet heikentävät sairastuneen toimintakykyä vähi-

tellen. Toimintakyvyn säännöllinen arvioiminen onkin hoidon ja kuntoutuksen vaikuttavuuden seurannassa tärkeää.

Ihmisen elämänlaatuun vaikuttavat entistä monimuotoisemmaksi muuttuvassa ympäristössä monet erilaiset tekijät. Tutkijat ovat löytäneet jopa yli 100 erilaista elämänlaadun määritelmää. Elämänlaatua pidetäänkin haasteellisena ilmiönä määritellä ja arvioida. Terveydenhuollossa ja erityisesti kuntoutuksessa elämänlaadun tutkimustarvetta on pidetty kiireellisenä ja elämänlaadun arviointikäytänteiden tutkimukseen on viime aikoina panostettu (mm. Pekkonen 2010).

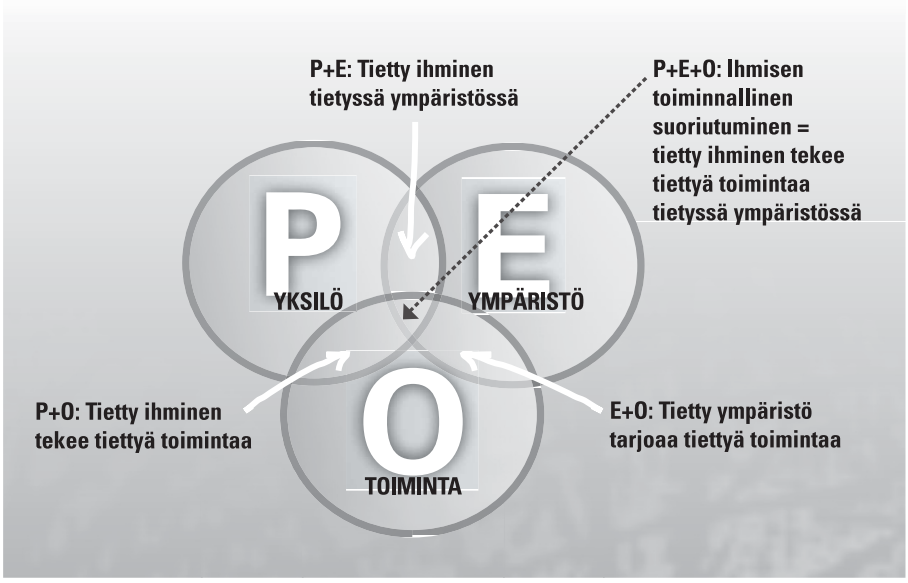
Toimintakyky ja elämänlaatu ovat molemmat laajoja ja kokonaisvaltaisia käsitteitä, ja niihin liittyy keskeisesti ihmisen oma, yksilöllinen kokemus elämän mielekkyydestä. Näiden asioiden arviointiin on kehitetty mittareita, mutta kehittämistyötä tarvittaisiin edelleen voimavaralähtöisen ja muistisairaan ihmisen kuntoutumisen näkökulman sisällyttämiseksi arviointimenetelmiin. Voimavaralähtöisesti voidaan ajatella, että hyvän hoidon ja kuntoutuksen ansiosta muistisairaan ihmisen toimintakyvyn asteittaisesta heikkenemisestä ei seuraakaan yksiselitteisesti tai väistämättä elämänlaadun heikkeneminen.

5.3.1 Toimintakyky

Toimintakykyinen ja omatoiminen ihminen selviytyy hänelle tärkeistä tehtävistä erilaisissa arjen ympäristöissään häntä itseään tyydyttävällä tavalla. Toimintakyky voi kuitenkin häiriintyä hetkellisesti kenellä tahansa esimerkiksi silloin, kun vireys on heikentynyt, monta asiaa tapahtuu yhtä aikaa tai toimintatilanteessa on jotain tavallisesta poikkeavaa. Muistisairaan ihmisen toimintakyky on erityisen herkkä ympäristön häiriötekijöille ja odottamattomille tapahtumille. Muistisairauden aiheuttamat kognitiiviset häiriöt tulevat esiin vähänkin uudenlaisessa toiminnassa tai erilaisessa ympäristössä, jossa ihminen ei pysty soveltamaan omaa toimintalogiikkaansa riittävän joustavasti tai nopeasti. Näissä tilanteissa tapahtuu helposti virhetulkintoja ja -suorituksia. Esimerkiksi huoltoaseman maksuautomaatilla toimintojen sarja ei ehkä etenekään odotetulla tavalla osavaiheesta toiseen.

Koska ihmisen toimintakyky on vahvasti sidoksissa kulloiseenkin toimintaympäristöön, toimintakykyä tulee arvioida hänelle tutussa ympäristössä ja hänen yksilölliseen päivärytmiinsä sopivana ajankohtana. Toimintakykyyn vaikuttaviin ympäristötekijöihin kuuluvat myös toiset ihmiset. Toimintakyvyn osalta tulee huomioida, missä määrin ympäristö mahdollistaa, rajoittaa ja kannustaa muistisairasta ihmistä toimimaan ja pitämään yllä toimintakykykään arjessa.

PEO-mallissa (Person-Environment-Occupation/Activity) esitetään, miten ihmisen toimintakyky tai toiminnallinen suoriutuminen syntyvät aina yksilön, ympäristön ja toiminnan yhteisvaikutuksena (kuva 25). Muutos yhdessä osiossa vaikuttaa kaikkiin muihin osiin ja niiden kombinaatioihin. Mitä enemmän nämä kolme toiminnallisen suoriutumisen osa-aluetta leikkaavat toisiaan, sitä toimintakykyisempi ihminen on.



Kuva 25. PEO-malli ihmisen toiminnallisesta suoriutumisesta (mukailtu lähteestä CAOT 2007).

Ihminen (P), toiminta (O) ja ympäristö (E) vaikuttavat kaikki siihen, miten tietty tehtävä suoritetaan tietyssä ajassa ja paikassa tarkoituksenmukaisella ja toimijaa itseään tyydyttävällä tavalla. Toiminta on siten aina situatiivista, kulttuurisidonnaista ja yksilöllisesti sovellettua.

Normaalitilanteissakin sattuu virheitä, mutta ne kyetään yleensä arvioimaan nopeasti ja toiminta korjataan joustavasti oikeaksi. Monesti juuri keskittymisvaikeudet ja monien asioiden yhtäaikainen muistaminen aiheuttavat lisäkuormitusta, jolloin virheherkkyys lisääntyy. Jokainen ihminen voi kuitenkin löytää ja käyttää haasteellisissa tilanteissa omalle toiminnalleen tukikeinoja, kuten muistilappuja tai oman toiminnan ohjaamista ääneen.

Kuvan 25 esittämä toiminnallinen suoritus on yleensä helppo korjata, jos ongelma esiintyy vain sen yhdessä osiossa. Esimerkiksi vieraassa ympäristössä osataan käyttää kylpyhuonetta tai televisiota, jos niiden toiminta on ennestään tuttua. Vastaavasti jos tila on tuttu, uudenlaisen toiminnan toteuttaminen on helpompaa kuin täysin vieraassa ympäris-

tössä. Esimerkiksi omassa keittiössä on helpompaa kokeilla täysin uusia ruoanvalmistustapoja kuin vieraassa oudossa keittiössä. Jos mallin kaksi osiota, kuten ympäristö ja toiminta, ovat täysin vieraita, yksilön oman sisäisen kokemuksen ja kognitiivisten taitojen on oltava aktiivisesti käytössä oman toiminnan mukauttamisen onnistumiseksi.

Työssä jatkaminen muistisairauden edetessä vaatii PEO-mallin kolmen osa-alueen arviointia, seurantaa ja niihin liittyvien tukitoimien rakentamista, jotta työkyvyn vahvuudet saadaan käyttöön eivätkä heikkoudet aiheuta koko työkyvyn menettämistä. Parhaimmillaan tämä tarkoittaa, että sairastunut ihminen (P) saa tukea niin ympäristön (E) muokkaamisen kuin työtehtävien (O) soveltamisen avulla. Tämä voi konkreettisesti tarkoittaa työtehtävien rajaamista tiettyihin tehtäviin ja tiettyihin ajankohtiin. Lisäksi se voi tarkoittaa toisen työntekijän kanssa työskentelyä osan aikaa päivästä. Voidaan myös järjestää sellainen työtila, jossa työtehtävien suorittaminen ei vaikeudu ylimääräisten häiriötekijöiden vuoksi. Kaikki ratkaisut ovat kuitenkin yksilöllisiä, eivätkä ne saa johtaa oman työhön liittyvän identiteetin murenemiseen tai vähättelyyn.

Toimintakyky on vanhastaan jaoteltu fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueisiin. Muistisairailla ihmisillä korostuu lisäksi kognitiivinen toimintakyky omana alueenaan. Siihen liittyy myös oikeudellinen toimintakyky, joka on noussut käytännössä merkitykselliseksi käsitteeksi muistisairaan ihmisen toiminnan juridista pätevyyttä tarkasteltaessa (ks. s. 248). Muistisairauden edetessä sairastuneen oikeudellinen toimintakyky heikkenee, mutta se ei häviä sairauden diagnoosin myötä.

Eri osa-alueita arvioimalla voidaan ymmärtää ihmisen toimintakykyyn vaikuttavia tekijöitä, mutta osa-alueittainen tarkastelu ei anna kokonaiskuvaa ihmisen toiminnasta arjen pulmatilanteissa. Esimerkiksi fyysinen toimintakyky saattaa muistisairaalla ihmisellä olla testien mukaan hyvä, mutta hänen kognitiivinen toimintakykynsä ei ehkä riitä itsenäiseen ulkona liikkumiseen ilman eksymistä. Ulkopuolisten on joskus myös vaikea ymmärtää, ettei muistisairaan ihmisen heikentynyt toimintakyky näy päällepäin, ja esimerkiksi kuljetustuki voi jäädä saamatta ”liian hyvän” (fyysisen) toimintakyvyn vuoksi.

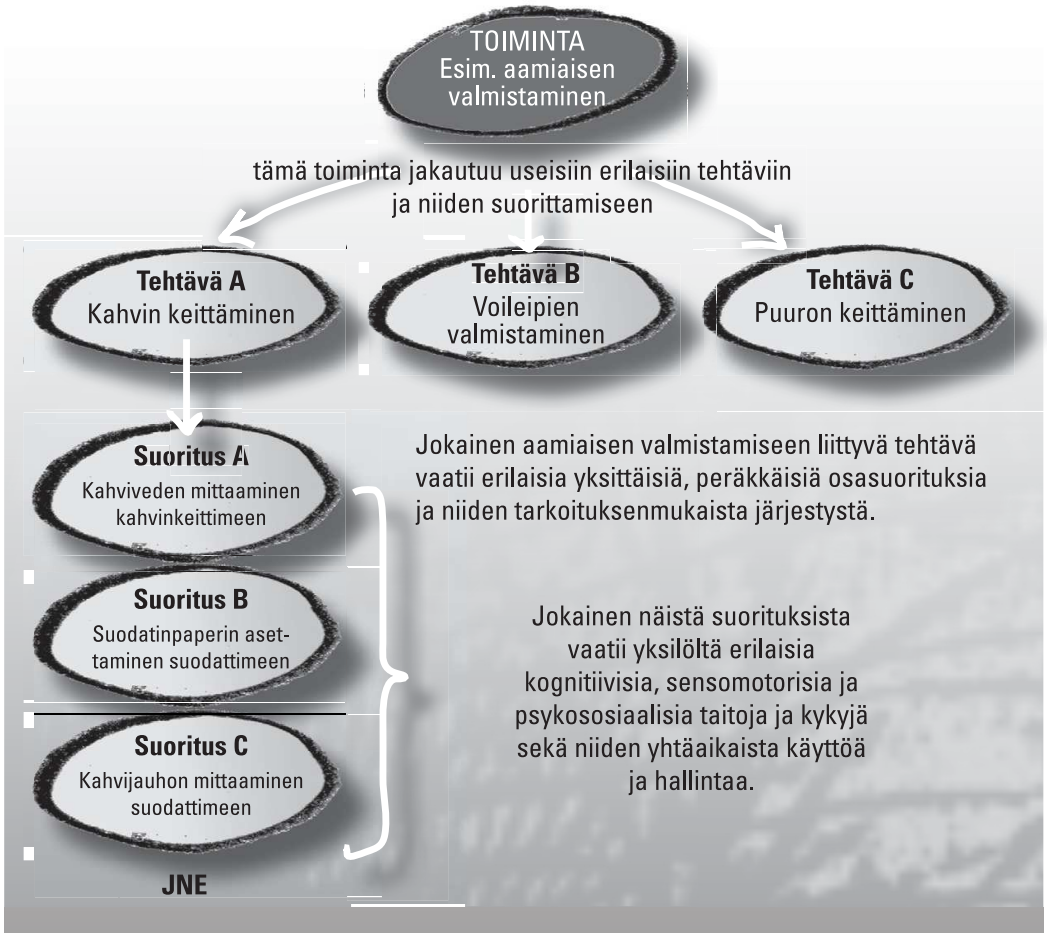
Jyrkämä (2003) on soveltanut kokonaisvaltaista toimijuuden käsitettä arkielämään ja toimintaympäristöihin. Hän erottelee siinä kuusi erilaista ulottuvuutta: kyetä, osata, täytyä, haluta, voida ja tuntea. Nämä ulottu-

vuudet sopivat hyvin kuvaamaan muistisairaan ihmisen erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa ilmenevää toimintakykyä ja niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat sen eri osa-alueiden arviointiin. Arvioinnissa voidaan esimerkiksi mitata, onko henkilöllä tehtävän suorittamiseen vaadittavat taidot ja kykeneekö hän suorittamaan tehtävän tietyssä tilanteessa, ajassa ja paikassa. Motivaatio toimintaa kohtaan näkyy esimerkiksi henkilön haluna ja kiinnostuksena tai vastaavasti hänen haluttomuutenaan. Fyysinen ympäristö ja sosiaaliset tilanteet asettavat myös omat vaatimuksensa ja mahdollisuutensa toiminnalle. Tunteminen kuvaa sitä tunnetilaa, joka ihmisellä on, kun hän ryhtyy toimintaan, ja sitä, mitä tunteita toiminta esimerkiksi aiempien kokemuksien pohjalta herättää.

Toimijuuteen perustuva näkökulma tarkastelee toimintakykyä aktuaalisena eli todellisuudessa käytössä olevana toimintakykynä (Virkola 2009). Muistisairaalla ihmisellä on oma potentiaalinen toimintakykynsä, joka todentuu edellä kuvatuilla tavoilla hänen kulloisellakin tekemisen hetkellään aktuaalisena. Jos muistisairasta esimerkiksi avustetaan ja ohjataan liikaa, hänen potentiaalisesta toimintakyvystään saattaa jäädä käyttämättä jokin vielä olemassa oleva osa ja se voi heiketä tai hiipua käyttämättömyyden vuoksi.

Toimintakyvyn ja toimijuuden käsitteiden ymmärtäminen laaja-alaisesti edistää laadukkaan arvioinnin ja seurannan toteuttamista kunkin muistisairaan ihmisen kohdalla yksilöllisesti. Arvioinnin luotettavuus ja tarkoituksenmukaisuus puolestaan edistää oikea-aikaisen ja tavoitteellisen hoito- ja kuntoutustoiminnan toteutumisen.

Ihmisen toiminta arjessa muodostuu hyvin monitasoisista toimintojen, tehtävien ja suoritusten sarjoista (kuva 26). Jo yhden arjen toiminnan tekeminen, kuten aamiaisen valmistaminen, vaatii monien yhtäaikaisten tehtävien suorittamista ja niiden eri osavaiheiden tarkoituksenmukaista järjestystä. Tehtävien osasuoritusten aloittaminen, sarjoittaminen ja lopettaminen vaativat ihmiseltä monien yhtäaikaisten taitojen käyttämistä. Kun jossain osasuorituksessa tapahtuu virhe, se yleensä johtaa oman toiminnan arviointiin, sopivan ongelmanratkaisuvaihtoehdon etsimiseen, päätöksentekoon uudesta toimintatavasta ja lopuksi uuden, korjaavan suorituksen toteuttamiseen. Normaalisti aikuinen ihminen tekee nämä vaiheet nopeasti ja joustavasti ja hän tuskin edes huomaa, miten monia eri taitojaan ja kykyjään hän niissä käyttää. Muistisairaus aiheuttaa juuri tähän moniulotteiseen toiminnan polkujen, ketjujen ja verkostojen kenttään yksittäisiä melko pieniä häiriöitä. Nämä häiriöt saattavat kuitenkin johtaa koko toiminnan hajoamiseen ja epäonnistumiseen. Esimerkiksi aamiaisen valmistus ei ehkä onnistukaan niin kuin ennen, koska sen eri osiot sekoittuvat tai puuttuvat, tehtävät jäävät kesken eivätkä korjaustoimet ole loogisia.



Kuva 26. Ihmisen toiminta arjessa jakautuu moneen erilaiseen toiminnan, tekemisen ja suorituksen tasoon (mukailtu lähteistä Harra 2003 ja Suomen Toimintaterapeuttiliitto 2010).

5.3.1.1 Toimintakyvyn arviointimenetelmiä

Muistisairaan ihmisen toimintakykyä arvioidaan haastattelemalla, havainnoimalla ja eri toimintakyvyn osa-alueiden testien avulla. Eri toimintakyvyn osa-alueita tutkivien mittareiden avulla saadaan usein kapea-alaista tai yksittäistä tietoa ihmisen tilanteesta. Kokonaiskuvan muodostaminen jää siten ammattilaisten osaamisen varaan, ja se ohjautuu sen lähtökohdan mukaan, johon arviointitietoa tarvitaan. Jos esimerkiksi tarvitaan tietoa uuden lääkityksen vaikutuksesta toimintakykyyn tai tietoa toimintakyvystä kuntoutussuunnitelman pohjaksi, arviointi ja siinä käytettävät menetelmät voivat painottua eri tavalla.

Jos arviointimenetelmällä arvioidaan hyvin kapeasti vain jotakin toimintakyvyn osa-aluetta, saatu tulos on analysoitava ja suhteutettava sairastuneen kokonaistilanteeseen. Tämä onnistuu parhaiten moniammatillisella yhteistyöllä yhdessä sairastuneen ja hänen omaistensa kanssa. Muistisairauksissa esimerkiksi yksittäisten motoristen suoritusten tekeminen (puristusvoima, yhdellä jalalla seisominen, 10 metrin kävely) saattaa onnistua hyvin, mutta niiden tarkoituksenmukainen käyttäminen keittiössä, kaupassa tai liikenteessä ei ehkä onnistukaan.

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) on toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, joka tarjoaa yhteisen viitekehyksen moniammatilliseen työhön kuntoutusprosessin eri vaiheissa. Luokituksen käyttöönotto on yleistymässä Suomessa ja esimerkiksi Kela edellyttää sen käyttöä hyvän kuntoutuskäytännön viitekehyksenä kuntoutuksen suunnittelussa, tavoitteiden asettelussa ja vaikuttavuuden arvioinnissa. (Paltamaa ym. 2011.)

ICF-luokitus ei tarjoa valmiita toimintakyvyn arviointimenetelmiä mutta ohjeistaa moniammatillista työnjakoa toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden arvioinnissa. Sen avulla voidaan analysoida kuntoutujan elämäntilanteeseen sekä yksilö- ja ympäristötekijöihin liittyviä vahvuuksia. ICF-luokituksessa toimintakyky on yläkäsite, joka kattaa kaikki kehon toiminnot ja rakenteet sekä suoritukset ja osallistumisen. Sillä tarkoitetaan yksilön, hänen lääketieteellisen terveydentilansa (taudit, häiriöt, vammat, traumat ym.) ja yksilöön liittyvien kontekstuaalisten tekijöiden välisen vuorovaikutuksen myönteisiä piirteitä. Toimintarajoitteet on myös yläkäsite, jolla tarkoitetaan edellä mainittuja vuorovaikutuksen kielteisiä piirteitä. (ICF 2004.) Muutos yhdessä osa-alueessa merkitsee usein muutosta myös muissa osa-alueissa.

Toimintakyvyn arvioimisen kehittämiseksi on perustettu kansallinen TOIMIA-verkosto, joka on julkaissut TOIMIA-tietokannan (www.toimia.fi) toimintakyvyn mittaamisesta ja arvioinnista luotettavaa tietoa etsivien ammattilaisten avuksi. Hyvä ja luotettava arviointi perustuu arviointimenetelmien perusteiden ja käyttötarkoituksen hyvään ymmärtämiseen ja annettujen käyttöohjeiden tarkkaan noudattamiseen sekä testaajan ja testattavan väliseen luontevaan ja rauhalliseen vuorovaikutukseen. Jokaisen arvioijan tulisi myös vuosittain yhdessä muiden työyhteisönsä arvioijien kanssa kalibroida testit yhdessä, jotta mahdolliset syntyneet virheelliset toimintakäytännöt voidaan löytää ja korjata.

Seuraavassa esitellään muutamia työikäisten muistisairaiden toimintakyvyn arvioinnissa käytettyjä menetelmiä. Osa arviointimenetelmistä sopii kenen tahansa käytettäväksi, mutta osa vaatii tekijältä erityiskoulutuksen ja

-luvan. Mittareita ei ole laadittu voimavaralähtöisen ajattelun mukaisesti, mutta niiden tuloksia voidaan hyödyntää voimavaralähtöisen kuntoutuksen tavoitteenasettelussa ja erityisesti hoidon ja kuntoutuksen vaikutusten seurannassa. Arviointi voidaan tehdä haastattelun, havainnoinnin, kyselyn tai itse täytettävän lomakkeen avulla. Läheisen haastattelu on tärkeä osa toimintakyvyn arviointia, ja siinä voi käyttää apuna esimerkiksi Alzheimer-tutkimusseuran muistikyselyä. Kyselyn avulla saadaan tietoa muisti- ja tiedonkäsittelyoireiden luonteesta, vaikeusasteesta ja haitoista käytännön elämässä. Kyselyllä on merkitystä myös läheiselle, koska se auttaa häntä jäsentämään ja pukemaan sanoiksi havaintojaan ja kuvaamaan omaa jaksamistaan (Pulliainen ym. 2010).

Kognitiivinen toimintakyky

CERAD (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease) -tehtäväsarja on vakiintunut muistisairauden diagnosoinnin yhteydessä käytettäväksi ensiarviointimenetelmäksi. Sairauden alkuvaiheessa sen avulla voidaan seurata kognitiivisen toimintakyvyn muutoksia. Kun sairaus on edennyt, kognitiivista toimintakykyä arvioidaan yleensä Mini Mental Status Examination (MMSE) -testillä ja CDR-testillä. CERAD-testiin sisältyvät seuraavat osa-alueet: kielellinen sujuvuus, nimeäminen, MMSE-testi, sanalistan välitön ja viivästetty mieleen palautus, sanalistan tunnistaminen, kopiointi, kuvien viivästetty mieleen palautus ja kellotaulun piirtäminen. CERAD-testin viitearvot on määritelty yli 55-vuotiaille testattaville.

CERAD-testin voi tehdä menetelmäkoulutuksen käynyt terveydenhuollon ammattilainen. MMSE-testin käyttö ei edellytä erityiskoulutusta, mutta se vaatii huolellista perehtymistä, koska testin eri osioita saatetaan toisinaan huomaamatta helpottaa tai yksinkertaistaa, jolloin tulosten luotettavuus ja vertailtavuus kärsivät.

Muistisairauden aste

Clinical Dementia Rating (CDR) on testi, jota käytetään kognitiivisen toimintakyvyn häiriön ja dementian asteen arviointiin. Testi voidaan tehdä haastattelemalla muistisairasta tai hänen omaistaan tai se voidaan täyttää ammattilaisen havaintojen pohjalta. Arvioitavia osa-alueita ovat muisti, orientaatio, arvostelukyky, yhteisölliset toiminnot, koti ja harrastukset sekä itsestä huolehtiminen.

CDR-asteikossa eri osa-alueiden arviointi erikseen vaatii arvioijalta aikaa ja tiedon hankkimista muistisairaalta ja omaiselta. Toisaalta saaduista tiedoista voidaan tallettaa sairauskertomukseen kokonaisvaltaisen yleisarvion lisäksi

myös tietoa yksittäisistä osa-alueista. Tätä tietoa taas voidaan käyttää esimerkiksi sairastuneen tilan seurannan apuna. CDR-asteikkoa voidaan käyttää myös muiden kuin Alzheimerin tautiin sairastuneiden arvioimiseen.

Mieliala

Beckin masennustestiä (Beck Depression Inventory, BDI) voidaan käyttää muistisairauden alkuvaiheessa mielialan ja masennuksen selvittämiseen. Testi koostuu 21 osiosta, joissa testattava valitsee neljästä masennusoireita koskevasta väittämästä parhaiten omaa tilannettaan tai oireidensa vahvuutta kuvaavan vaihtoehdon. Väittämät perustuvat masennuspotilaiden havainnointiin ja kyselyyn on valittu masennusta sairastaville tyypillisiä oireita ja ajattelutapoja. Joskus työikäisen muistisairaus antaa ensimerkkinsä masennusarvioinnin kautta.

Cornellin masennusasteikko on tarkoitettu muistisairaiden ihmisten masennuksen arviointiin. Mittariin kuuluu 19 osiota, jotka selvittävät mielialaan, käyttäytymiseen ja vuorokausirytmiin liittyviä oireita sekä vääristyneitä mielikuvia ja fyysistä oireilua. Mittarista on kehitetty myös toinen laajennettu versio, Cornell-Brown Scale for Depression and Quality of Life in Dementia (Ready ym. 2002). Cornell–Brownin asteikkoon on lisätty toiseksi ulottuvuudeksi positiivisia tyytyväisyyttä kuvaavia ilmaisuja ja sitä on käytetty ainakin tutkimuskäytössä myös Suomessa.

Masennus on tavallista muistisairauden diagnosoinnin yhteydessä, joten mielialan seuranta on tärkeää. BDI- ja Cornellin testit sopivat masennuksen seulontaan ja seurantaan, mutta pelkästään niiden pohjalta ei pitäisi tehdä masennusdiagnoosia. Masennuskyselyn käyttäminen ei edellytä erityiskoulutusta, mutta pisteiden tulkinnassa ja ymmärtämisessä tarvitaan sekä alan koulutusta että kokemusta.

Päivittäiset toiminnat

Päivittäisiä toimintoja (ADL, Activities of Daily Living) on vanhastaan arvioitu tarkkailemalla perustoiminnoissa ja erilaisissa välineellisissä (IADL, Instrumental Activities of Daily Living) arjen toiminnoissa suoriutumista. Arvioitavia perustoimintoja ovat yleensä peseytyminen, pukeutuminen, wc:ssä käyminen, liikkuminen kodissa, pidätyskyky ja ruokailu (Katz ym. 1963). Välineellisiin toimintoihin luetaan puhelimen käyttö, kaupassa käynti, aterioiden valmistus, kodin hoitaminen, pyykinpesu, kulkuvälineillä liikkuminen sekä lääkkeistä ja raha-asioista huolehtiminen (Lawton & Brody 1969). Näitä kahta arviointivälinettä on käytetty erilaisten päivittäisten toimintojen arviointimenetelmien kehittämisen apuna ja niistä saatujen tulosten vertailukohtana.

ADCS-ADL (= Alzheimer's Disease Cooperative Study – Activities of Daily Living Inventory) on hieman laajempi päivittäisten toimintojen mittari, jota voidaan käyttää muistisairaan ihmisen toiminnan havainnoinnin perustana. Tarvittavat tiedot voidaan myös kerätä sairastuneen perheenjäseniä haastattelemalla. On arvioitu, että ADCS-ADL soveltuu tavallisia päivittäisten toimintojen mittareita paremmin muistisairauden alkuvaiheen toimintakyvyn muutosten arviointiin, koska se sisältää toiminnanohjaukseen liittyviä kysymyksiä. ADCS-ADL:n herkkyyttä ja tarkkuutta ei ole toistaiseksi selvitetty, mutta kliinisten kokemusten perusteella sitä pidetään riittävän yksinkertaisena toimintakykymittarina käytännön työhön ja toisaalta luotettavana ja herkkänä erilaisiin hoito- ja tutkimusympäristöihin. (Käypä hoito 2010.)

Kun muistisairaan ihmisen toimintakykyä arvioidaan ADCS-ADL:n avulla hänen omaistaan haastattelemalla, 23 kysymyksen läpikäymiseen varataan 30–60 minuuttia aikaa haastattelijan kokeneisuuden ja omaisen valmistautumisen mukaan. Omainen voi myös tehdä havaintoja mittarin avulla kotona usean päivän aikana, minkä jälkeen voidaan keskustella arvioinnin tuloksista.

Alzheimerin taudin eteneminen

Global Deterioration Scale (GDS) kuvaa Alzheimerin taudin etenemistä ja vaikeusastetta, eikä se siten sellaisenaan sovellu muiden muistisairauksien etenemisen arviointiin. GDS-asteikon tarkkuutta on parannettu laajentamalla vaikeaa ja hyvin vaikeaa dementiavaihetta koskevan FAST-asteikon (= Functional Assessment and Staging) osioiden kuvauksilla. GDS-FAST-mittaria käytetään nopean yleiskuvan saamiseksi sairastuneesta ja sairauden muutosten seurannassa. Arvioinnissa huomioidaan vain muistisairauden aiheuttamaksi tulkittavat muutokset tai oireet eikä esimerkiksi muiden sairauksien aiheuttamia vaikutuksia.

Asteikon taustalla on käsitys Alzheimerin taudin etenemisen hierarkisuudesta tai tyypillisestä ajallisesta taudinkulusta, jonka mukaan tietyn tyyppiset kognitiiviset häiriöt ja kliiniset oireet esiintyvät samoihin aikoihin, jopa niin, että niillä on myös tyypillinen kestoaika (Käypä hoito 2010). Arvioitavia osa-alueita ovat muisti, orientaatio, arvostelukyky, koti ja harrastukset sekä yhteisölliset toiminnot. Arvioija valitsee valmiista luokituksista, missä vaiheessa sairautta muistisairas oireineen on arviointihetkellä.

Taitojen arviointi

Konkreettisten tehtävien suorittamiseen perustuva AMPS (The Assessment of Motor and Process Skills) tarjoaa yksityiskohtaista tietoa muistisairaan

ihmisen motorisista ja prosessitaidoista kuntoutuksen ja hoidon suunnittelua varten. AMPS on herkkä mittari toimintakyvyn muutosten seurannassa, kuten lääkehoidon vaikutusten arvioinnissa. Mittari on edellä kuvattuja mittareita kokonaisvaltaisempi, ja se on standardoitu arjen tehtävissä tarvittavien motoristen ja prosessitaitojen arviointimenetelmäksi. Prosessitaidoilla tarkoitetaan kognitiivisten taitojen käyttämistä tehtävien suorittamisessa, kuten aloittamisessa, sarjoittamisessa, lopettamisessa ja tarpeen mukaan oman toiminnan korjaamisessa tai muuttamisessa.

Arvioinnissa on käytettävissä 87 standardoitua tehtävää itsestä huolehtimisen (mm. pukeutuminen ja peseytyminen) tai kodinhoidon eri alueilta (mm. ruoanlaitto, kukkien kastelu ja siivoaminen). Näistä tehtävistä arvioitava valitsee yhdessä arvioijan kanssa kaksi tai kolme itselleen tutuinta arjen tehtävää suoritettavaksi. Arvioija havainnoi suorituksia, pisteyttää ne niin motoristen kuin prosessitaitojen osalta ja siirtää saadut tulokset tietokoneohjelmaan. Arviointiin kuluu tehtävien laajuuden, tutkittavan henkilön toimintakyvyn ja arvioijan kokeneisuuden mukaan 60–160 minuuttia. Tulosten perusteella voidaan ennustaa arvioitavan henkilön toiminnan turvallisuutta ja tehokkuutta sekä sitä, kuinka itsenäisesti hän selviytyy kotona.

AMPS-arviointia ei ole käytetty vielä kovin laajasti Suomessa muistisairaiden toimintakyvyn arvioinnissa, mutta kansainvälisissä tutkimuksissa on todettu, että mittari sopii niin muistisairaiden kuin muita somaattisia tai psyykkisiä sairauksia sairastavien arviointiin. Menetelmää voivat käyttää siihen koulutuksen saaneet toimintaterapeutit. (Harra ym. 2006.)

Fyysinen toimintakyky

Työikäisen muistisairaan fyysisen toimintakyvyn arvioinnissa voidaan sairauden alkuvaiheessa hyödyntää UKK-instituutin keski-ikäisille tarkoitettuja terveyskuntotestejä. Ne ovat toistettavia ja turvallisia, ja niihin kuuluu kyselylomake, jolla varmistetaan kuntotestauksen turvallisuus ja seulotaan riskit, esimerkiksi korkea verenpaine, sydänoireet ja alkoholin runsas käyttö. Testistön käyttö vaatii erillistä koulutusta. Testikokonaisuudessa arvioidaan kehon koostumusta, motorista kuntoa, tuki- ja liikuntaelimistön kuntoa ja aerobista kuntoa. Testaukseen kuuluu esimerkiksi tasapainon, nivelten liikkuvuuden, lihasvoiman ja -kestävyyden sekä kävely- ja maksimaalisen hapenottokyvyn arviointi. Muistisairauden edetessä tulee huomioida testitilanteen vaatimukset, esimerkiksi testien edellyttämien mielessä pidettävien asioiden määrä. Tällöin UKK-instituutin ikääntyvien ihmisten (yli 60 v) testistö voi sopia myös työikäiselle ihmiselle paremmin. Testikokonaisuuteen kuuluvat painoindeksi, tandem-seisonta (toinen jalka toisen edessä ilman tukea), yhdellä jalalla sei-

sominen, takaperin kävely, nivelten liikkuvuuden ja lihasvoiman arviointi, lyhyen matkan kävelynopeuden mittaus sekä 1 km:n kävelyajan mittaus.

Toimiva-testi on Valtiokonttorin suunnittelema sotainvalidien ja -veteraanien fyysisen suorituskyvyn mittaamiseen tarkoitettu testi, mutta sitä käytetään myös työikäisten muistisairaiden kohdalla, kun sairaus on edennyt. Testiin kuuluvat VAS-kipujana, PEF-mittaus (keuhkojen toimintakyky), yhdellä jalalla seisominen, tuolilta ylösnousu, käsien puristusvoima ja 10 m:n kävelynopeuden arviointi.

Fyysisen toimintakyvyn arviointimenetelmä tulee valita työikäiselle muistisairaalle yksilöllisesti hänen liikunnallisuutensa ja muistisairauden vaiheen mukaan.

5.3.2 Elämänlaatu

Kansainvälinen WHO:n elämänlaatua ja sen mittaamista tutkiva työryhmä (WHO-QOL) määritteli elämänlaadun ”yksilön käsitykseksi elämäntilanteestaan omassa arvomaailmassaan ja kulttuurisessa kontekstissaan sekä suhteessa omiin tavoitteisiin, odotuksiin ja huoliin”. Työryhmän mukaan elämänlaadussa yhdistyvät yksilön terveys, psyykkinen tila, autonomia, sosiaaliset suhteet sekä henkilökohtaiset uskomukset ja niiden suhde olemassa olevaan ympäristöön. Elämänlaatu ei ole mikään näistä yksittäisistä tekijöistä yksistään, vaan niiden muodostama kokonaisuus, jolle ihminen antaa subjektiivisen arvon ja merkityksen. Tulisikin puhua erikseen esimerkiksi vain terveyteen liittyvästä elämänlaadusta erotukseksi elämänlaadun kokonaisilmiöstä. Toisaalta on todettu, ettei määrittelyissä ja niistä johdetuissa mittareissa tulisi painottaa elämänlaadun negatiivisia ulottuvuuksia ja että varsinkin etenevissä sairauksissa tulisi selvittää aina niitä elämänlaadun ulottuvuuksia, jotka jopa vahvistuvat ja edistävät ihmisen yksilöllistä elämänlaadun kokemusta. (Huusko & Pitkälä 2006.)

Muistisairaiden ihmisten elämänlaatua voidaan jaotella seuraavan neljän ulottuvuuden avulla (Savikko ym. 2006):

- *psyykkinen hyvinvointi* (depressio, ahdistuneisuus, agitaatio, onnellisuus ja tyytyväisyys)
- *ympäristöulottuvuus* (rutiinitoiminnot ja asuinympäristö)
- *käyttäytymisen kompetenssi* (toimintakyky, terveydentila, sosiaalinen käyttäytyminen ja kognitiiviset kyvyt)
- *koettu elämänlaatu*.

Muistisairaan ihmisen elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä tiedetään, että hyvä koettu terveydentila, fyysinen kunto ja kyky selviytyä arjen askareis-

ta ennustavat hyvää elämänlaatua, kun taas masennus, kivut, ahdistuneisuus ja aggressiivisuus ovat yhteydessä huonompaan elämänlaatuun. Masennusta esiintyy useimmiten muistisairauden alkuvaiheessa, kun kognitiiviset oireet ovat vielä lieviä tai keskivaikeita. Lisäksi tiedetään, että nuoret muistisairaat kokevat elämänlaatunsa huonommaksi kuin iäkkäämmät (Soini ym. 2009).

5.3.2.1 Elämänlaadun arviointimenetelmiä

Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarit voidaan jakaa sairauskohtaisiin ja yleistä terveyteen liittyvää elämänlaatua arvioiviin mittareihin. Terveyteen liittyvät elämänlaadun mittarit voidaan luokitella myös mittaustasojen mukaan yhden ulottuvuuden mittareihin (esim. kipu tai psyykkinen hyvinvointi), yleismittareihin (selvittävät elämänlaatua yleisluonteisesti esim. yhdellä kysymyksellä ja viisiportaisen skaalana), moniulotteisiin elämänlaatuprofiileihin (kysymyksistä saatu summaluku) ja preferenssilukumittareihin (kysymyksien pohjalta laskettu indeksi). (Pekkonen 2010.)

Muistisairaiden ihmisten elämänlaadun arvioiminen on haasteellista, sillä suurin osa arviointimenetelmistä perustuu ihmisen kykyyn muistaa, lukea, käsitteellistää asioita, hahmottaa ympäristöä ja ilmaista tunteitaan sanallisesti. Muistisairaille suunnitellut mittarit perustuvatkin yleensä joko yksilön havainnointiin arjen tilanteissa tai heidän läheistensä haastatteluun. Läheinen, sairastuneen hyvin tunteva ja hänen kanssaan paljon aikaa viettävä ihminen voi arvioida muistisairaan ihmisen elämänlaatua silloin, kun tämä ei siihen itse pysty. Tällöin on syytä huomioida, että sairastuneet arvioivat yleensä elämänlaatunsa positiivisemmaksi kuin heidän läheisensä. (Luoma 2006.)

Seuraavassa esitellään lyhyesti muutamia Suomessa muistisairaiden ja heidän läheistensä elämänlaadun arvioimisessa käytettäviä mittareita. Elämänlaadun arvioimiseen voidaan muistisairauden alkuvaiheessa käyttää useita itsearviointiin perustuvia mittareita, mutta kun sairaus on edennyt, havainnointipohjaisten arviointivälineiden merkitys korostuu. Havainnointiin perustuvissa menetelmissä käsitys hyvinvoinnista ja elämänlaadusta arvioidaan muistisairaan ihmisen käyttäytymisen ja hänen tunteidensa ilmaisun perusteella.

Muistisairauteen liittyviä mittareita

Kyselylomake muistisairaalle ja omaiselle. QOL-AD (Quality of life in Alzheimer's Disease) on haastattelumittari, joka sisältää 13 muistisairaan ihmisen elämänlaatuun liittyvää kysymystä. Kysymyksiin vastataan asteikolla "huono–tyydyttävä–hyvä–erinomainen". Kysymykset kattavat koke-

mukset terveydestä, vireystasosta, mielialasta, asuinoloista, muistista, perhe-, ystävyys- ja parisuhteista, taloustilanteesta, toimintakyvystä, itsestä ja elämästä kokonaisuutena. Mittari on melko karkea, mutta sitä on pystytty käyttämään myös muistisairauden keskivaikeassa vaiheessa. Vastaukset merkitään koontilomakkeeseen ja tuloksista lasketaan yhteispisteet. (Logsdon ym. 1999.)

QOL-AD-mittariin liittyy myös muistisairaan omaisen versio. Siinä omainen vastaa oman arvionsa mukaan muistisairaan ihmisen elämänlaatua koskeviin kysymyksiin. Sairastuneen ja omaisen arviointien tuloksia voidaan vertailla keskenään.

Muistisairauden vaikutus läheisen elämään. Muistisairaan läheiselle suunnattu SQL-mittari (Scale of Quality of Life) selvittää 16 kysymyksen avulla läheisen sopeutumista muistisairaudesta johtuviin elämäntilanteen muutoksiin. Mittari sopii hyvin työikäiselle läheiselle, sillä sen kysymykset käsittelevät muistisairauden vaikutuksia työelämään, sosiaaliseen elämään ja vapaa-aikaan ja arvioivat muistisairaan päivittäisissä toiminnoissa tarvitseman avun määrää ja kuormittavuutta. (Glozman ym. 1998.)

Omaishoitajan kuormittuneisuuden mittaamiseen on käytetty myös Zarit-mittaria, jonka 22 kysymystä selvittävät omaishoitajan tiettyjen tuntemusten ja kokemusta yleisyyttä. Tämä arviointimenetelmä on käytössä Kelan sopeutumisvalmennuskursseilla.

Havainnointiin perustuvat menetelmät . Havainnointipohjaisia elämänlaadun arvioinnissa käytettyjä menetelmiä ovat DCM (Dementia Care Mapping) ja QUALID (Quality of life in Late-stage Dementia). DCM on Englannissa kehitetty hoidon laadun arvioimisen menetelmä, joka pyrkii saamaan hoitotyön arjessa esiin sekä muistisairaan ihmisen omanarvontuntoa vähentäviä että hänen kannaltaan myönteisiä tapahtumia. Menetelmää on käytetty hoitoyksiköiden työn kehittämisessä hoidon vahvuuksien ja kehittämiskohteiden löytämiseksi. Menetelmästä on saatu hyviä tuloksia, mutta sen käyttö edellyttää erityiskoulutusta Englannissa. Se on myös melko työläs arjen työkaluksi. Suomen Dementiahoitoyhdistys (nyk. Suomen Muistiasiantuntijat) on kehittänyt DCM-menetelmästä suomalaisen Elämänlaadun observointi dementiatyössä -laatutyökalun (Elo-D) hoitoyksiköille.

QUALID on keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairauden vaihetta sairastavien ihmisten elämänlaadun arvioinnin menetelmä, jota on käytetty Suomessa pääasiassa iäkkäiden ihmisten ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä. Mittari sisältää 11 kysymystä, jotka kuvaavat muistisairaan vireys- ja tunne-

tiloja sekä toimintaa. Havainnoijan tulee olla ollut viikkoa ennen arviointia muistisairaan ihmisen kanssa vähintään 30 tuntia, jotta hän pystyy arvioimaan tämän tunnetiloja ilmentävän käyttäytymisen tiheyttä. Havainnoijana voi toimia läheinen tai hoitaja. Mittari on todettu helppokäyttöiseksi. Varsinainen arviointi vie aikaa vain noin 5–10 minuuttia. (Luoma 2006.)

Yleisiä terveyteen liittyviä elämänlaatumittareita

WHO-QOL-Bref. Suomessa on viime vuosina käytetty koetun elämänlaadun mittarina Maailman terveysjärjestön (WHO) elämänlaadun mittarin lyhennettyä versiota nimeltään WHO-QOL-Bref (ks. tarkemmin Vaarama & Ollilla 2008). Mittaria käytetään lähinnä gerontologisessa tutkimuksessa, ja siitä on saatavilla myös kansainvälisiä ja kansallisia viitearvoja koko väestölle, 60 vuotta täyttäneille ja kotihoidon iäkkäille asiakkaille.

WHO-QOL-Bref -mittari mittaa koettua elämänlaatua neljällä ulottuvuudella: fyysisellä (seitsemän kysymystä), psyykkisellä (kuusi kysymystä), sosiaalisella (kolme kysymystä) ja ympäristöulottuvuudella (kahdeksan kysymystä). Lisäksi mittariin sisältyy yksi yleinen kysymys elämänlaadusta ja toinen yleinen kysymys koetusta terveydestä. Vastausvaihtoehdot esitetään viisiportaisena skaalana ja arviointi tehdään haastateltavan kokemuksina kahden viimeisen viikon aikana.

Kysymyksissä haastateltava kuvaa esimerkiksi tyytyväisyyttään terveyspalveluihin, julkisiin kulkuvälineisiin ja ympäristöönsä. Lisäksi häneltä kysytään, kuinka tyytyväinen hän on omaan itseensä, nykyiseen työkykyynsä, ihmissuhteisiinsa sekä ystäviltä saamaansa apuun. Kysymyksillä selvitetään myös tyytyväisyyttä liikuntakykyyn, elämän merkityksellisyyden tunnetta sekä kivun vaikutusta arjen toimintoihin ja tekemiseen. Lisäksi mittari sisältää kysymyksiä keskittymiskyvystä, epätoivosta ja ahdistuksesta. Tutkijayhteisössä mittari on arvioitu monipuoliseksi ja luotettavaksi verrattuna esimerkiksi terveyteen liittyvää elämänlaatua mittaaviin arviointivälineisiin. Sitä on kuitenkin kritisoitu neljän ulottuvuuden kysymysten määrän epätasapainoista, koska se aliarvioi sosiaalista ulottuvuutta. Lisäksi kysymyksiä ei ole yksiselitteistä sijoittaa vain yhteen neljästä ulottuvuudesta niiden luonteen päällekkäisyyden vuoksi.

15D. 15D-mittaria on käytetty Suomessa mittamaan, miten eri sairaudet vaikuttavat terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Se on 15-ulotteinen mittari, jota on kehitetty 1970-luvulta saakka. Mittari on helposti ymmärrettävä, minkä vuoksi sen täyttäminen ei yleensä jää kesken. Se korreloi hyvin muiden vastaavien terveyteen liittyvien elämänlaatumittareiden kanssa. 15D-mittarin tuloksista voidaan laskea eri ulottuvuuksien profiilikuvauksia

tai yksi indeksiluku. Asiakas voi käyttää mittaria itsenäisesti, tai se voidaan täyttää haastattelemalla asiakasta tai hänen omaistaan, jolloin arvioija täyttää lomakkeen. Yleensä mittaria on käytetty, kun on arvioitu eri sairautta sairastavien potilasryhmien terveyteen liittyvää elämänlaatua (mm. diabetes, sepelvaltimotauti, Parkinsonin tauti ja selkäydinvammat). On kuitenkin todettu, että mittari on herkkä sairauksien hoidosta johtuville elämänlaadun muutoksille. Mittaria on käytetty myös eri-ikäisillä potilasryhmillä.

Mittarissa on viisitoista viisiportaista kysymystä. Ne koskevat muun muassa aistitoimintoja, liikkumista, nukkumista, eritystoimintoja, vaivoja ja oireita sekä masentuneisuutta, ahdistuneisuutta, energisyyttä ja sukupuolielämää. Arvo yksi (1) kuvaa toimintaa ilman ongelmia ja arvo viisi (5) huonointa tilannetta eli suuria ongelmia ja vaivoja tai lähes ylitsepääsemätöntä tilannetta kyseisellä alueella. Kysymyksien jaottelulla voidaan verrata esimerkiksi sairauden vaikutusta elämänlaadun eri ulottuvuuksiin sairauden edetessä.

RAND-36. RAND-36 on kehitetty SF-36-nimisestä terveyden elämänlaatumittarista, joka kehitettiin 1980-luvun lopulla Yhdysvalloissa laajan tutkimustyön (RAND, Research and Development) pohjalta. RAND-36 on todennäköisesti maailman eniten käytetty terveyteen liittyvä elämänlaadun mittari, ja siitä löytyy satoja julkaisuja. Se on muista terveyteen liittyvistä elämänlaadun mittareista poikkeavasti profiilimittari, eli se selvittää terveydentilaa ja hyvinvointia kahdeksalla ulottuvuudella: koettu terveydentila, fyysinen toimintakyky, psyykkinen hyvinvointi, sosiaalinen toimintakyky, tarmokkuus, kivuttomuus, roolitoiminta tai fyysisistä syistä johtuvat ongelmat ja roolitoiminnat tai psyykkisistä syistä johtuvat ongelmat. RAND-36 jakautuu kahteen summalukuun: fyysiseen terveydentilaan ja henkiseen terveydentilaan. Näiden kahden summaluvun katsotaan ennustavan hyvin esimerkiksi mittauksen kohteena olevan yksilön vaaraa kuolla seuraavan viiden vuoden sisällä. (Huusko ym. 2006.) Mittaria on käytetty myös eri sairausryhmien kuntoutusinterventioiden vaikuttavuustutkimuksissa ja sillä on pystytty erottelemaan kuntoutujat toisistaan sekä terveyteen liittyvän elämänlaadun että toiminta- ja työkyvyn osalta (Pekkonen 2010).

RAND-36 mittaa herkästi ajan kuluessa tapahtuvia muutoksia, ja sen on todettu sopivan hyvin hoidon ja interventioiden vaikutusten mittaamiseen terveydenhuollossa. Mittarin voi täyttää itsenäisesti, haastattelemalla ja jopa puhelinhaastatteluna. Mittarin täyttäminen vie aikaa alle 10 minuuttia. Sen täyttämisessä on kuitenkin havaittu ongelmia yli 75-vuotiailla sekä henkilöillä, joilla on näköongelmia tai kirjoittamisvaikeuksia tai joille

kyselyihin osallistuminen ja kysymyksiin vastaaminen on muutenkin ongelmallista. Tuloksissa on huomattu myös eroja miesten ja naisten välillä siten, että miehet arvioivat elämänlaatunsa yleensä paremmaksi kuin naiset. Vastaavasti 15D-mittarilla naiset arvioivat elämänlaatunsa paremmaksi kuin miehet. (Huusko ym. 2006)

5.4 Kuntoutus muistisairauden alkuvaiheessa

Kuntoutuksen ja hoidon käynnistymisen lähtökohtana ovat muistisairauden määrittäminen ja diagnoosin saaminen, koska eri muistisairaudet eroavat toisistaan oireidensa ja etenemisensä perusteella. Kuntoutuskin tulee siis suunnitella sen mukaan, mihin oireisiin halutaan vaikuttaa ja mikä on sairastuneen ja hänen läheistensä kanssa yhdessä laadittu kuntoutuksen tavoite.

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneen suurin haaste sairauden alkuvaiheessa on *diagnoosista kuntoutuminen*. Tämä haaste koskettaa myös sairastuneen läheisiä. Muistisairauksiin liittyvät negatiiviset mielikuvat ja ajatukset sairauden etenemisen mukanaan tuomista muutoksista masentavat ja voivat tulla alkuvaiheen hyvän toimintakyvyn ja voimavarojen ylläpitämisen esteeksi. Muistisairaan ihmisen kuntoutuminen mahdollistuu läheisten ihmisten ja ammattihenkilöiden tuen avulla. Kuntoutusmotivaation herättämiseen tarvitaan rohkaisevia ja motivoivia kohtaamisia ammattilaisten ja läheisten kanssa. Ellei sairastunutta kohdata aikuisena, itsenäisenä ja kykenevänä ihmisenä, on vaarana, että kuntoutumisen sijasta käynnistyykin syrjäytyminen. Sairauteen sopeutuminen johtaa parempaan elämänlaatuun ja aktivoi omaehtoiseen kuntoutukseen. Ihmisellä on luontainen tarve yrittää selviytyä ja palauttaa elämänsä tasapaino, ja kuntoutumisen kannalta tämän sopeutumisen tukeminen on tärkeää.

Rissasen (2007) mukaan kuntoutumista voi tapahtua filosofi Martin Buberin käsittein vain minä–sinä-suhteessa. Tällä tarkoitetaan ammattilaisen ja sairastuneen kohtaamista tasavertaisessa asetelmassa. Ammattilainen on hoidon ja kuntoutuksen keinojen ja sairastunut oman elämäntilanteensa asiantuntija. Minä–sinä-suhteelle vaihtoehtoinen minä–se-suhde tarkoittaa toisen näkemistä etäisenä arvioinnin kohteena, toisena. Minä–se-asetelmas-

sa asiantuntemus on ainoastaan toisella, yleensä ammattilaisella. Ammattilaisille on kuitenkin tärkeää kyetä vaihtamaan suhtautumista minä–sinä-asetelmasta minä–se-ajatukseen kohtaamistilanteen jälkeen. Kukaan ei voi koko ajan olla intensiivisen kohtaamisen tilassa. Soveltamalla tätä minä–sinä-suhdetta voidaan tukea myös muistisairaan ja hänen läheistensä välistä vuorovaikutusta. Samalla on kuitenkin korostettava puolison ja lapsien välistä luontaista inhimillistä ja läheistä suhdetta ilman huolehtimisen, hoivaamisen ja avustamisen jatkuvaa velvoitetta.

Muistisairaat ihmiset ovat sairautensa luonteen vuoksi muita suuremmassa vaarassa tulla kohdelluksi toisina, yhteisön puolivaltaisina jäseninä heti diagnoosin jälkeen, mutta erityisen suuri tämä vaara on sairauden edetessä. Toiseus-ajatteluun liittyy toisiin kuuluvan ihmisen etäännyttäminen keskivertokansalaisesta. Toiseuttamisella tarkoitetaan yksipuolista vallankäyttöä ja tilannetta, jossa toinen asetetaan vähempiarvoiseen asemaan. Jos muistisairaan ihmisen yksilöllisiä tarpeita ja voimavaroja ei oteta huomioon, hän ei tule myöskään kohdatuksi yksilönä. (Pietilä ym. 2010.)

Diagnoosin kertominen ja sairastumisen seurauksien ja siihen liittyvien tunteiden käsittely on raskasta myös ammattilaiselle. Omien tunteiden käsittelyyn olisi hyvä saada työnohjaustukea, sillä kuntoutumisen käynnistymisen kannalta on tärkeää, että tapaamisissa pystyttäisiin kohtaamaan sairastuneen ja hänen perheensä muuttunut elämäntilanne, tukemaan olemassa olevia voimavaroja ja näkemään tulevaisuudessa myös mahdollisuuksia sairastumisesta huolimatta.

5.4.1 Diagnoosin kokeminen

Työikäiset sairastuneet ja heidän läheisensä kokevat diagnoosin eri tavoin. Diagnoosi voi olla odotettu, varsinkin jos oireet ovat olleet selviä ja asianomaiset ovat hankkineet tietoa epäilemästään sairaudesta ennen diagnoosin varmistumista. Diagnoosi voi myös olla järkytys erityisesti työiässä, sillä moni ei välttämättä edes tiedä, että Alzheimerin tautiin voi sairastua ennen vanhuusikää. Toisaalta diagnoosi voi olla myös helpotus. Kummallisilta ja pelottaviltakin tuntuneet oireet ovat saattaneet jatkua jo pitkään, jolloin oireileva ihminen tai hänen läheisensä ovat saattaneet esimerkiksi olla avioeron partaalla oireiden vuoksi. Tällöin tieto siitä, että kyse on neurologisesta sairaudesta, johon on saatavilla myös lääkehoitoa, on todennäköisesti helpottava tieto.

> ”Minulle omaisena on ollut hirveän järkyttävää se, että ensin pannaan kaikki sekaisin, ennen kuin saadaan diagnoosi. Mietit, että eroatko vai jatkatko yhdessä. Toisen persoona lähtee muuttumaan, ja sitten tulee hyvin voimakkaina taloudelliset asiat. Hän alkoi sotkea niitä, ennen kuin tiedettiin, mistä on kysymys.”
>
> OMAISHOITAJA, 52 VUOTTA

Diagnoosi voi monelle olla myös ristiriitainen kokemus. Toisaalta on helpottavaa saada syy ja nimi kaikille viime aikoina tapahtuneille asioille, vaikka Alzheimerin tauti työikäisellä tuntuukin traagiselta kohtalolta (Heimonen 2005). Diagnoosiin liittyy aina monenlaisia tunteita ja reaktiotapoja, kuten masentuneisuutta, pelkoa, kieltämistä, vihaa ja eristäytymistä. Näiden läpikäymiseen tarvitaan joskus myös ammattilaisen apua. Tieto siitä, millainen sairaus on kyseessä, auttaa myös sairastunutta ja hänen läheisiään selviytymään kriisistä.

Usein tuki diagnoosin herättämien tunteiden käsittelyyn on riittämätöntä ja se riippuu pitkälti diagnoosin antajan halusta ja kyvystä tukea sairastunutta ja tämän läheisiä. Ensikontaktista sosiaali- ja terveysalan ammattilaisiin riippuu usein myös, osaavatko ja uskaltavatko sairastunut ja hänen läheisensä hakea apua ja tukea muualtakaan diagnoosin jälkeen. Tavoitteena ja haasteena onkin, että kaikki sairastuneet ja heidän läheisensä saisivat ensitietoa ja tulisivat ohjatuksi muisti-, dementia- tai Alzheimer-yhdistysten toiminnan piiriin.

> ”Enhän minä uskonut, että se on Alzheimerin tauti. Minä olin ihan varma, että diagnoosi on väärä. Mutta kun muistiyhdistyksen projektissa näin useita kavereita ja vielä nuorempiakin kuin minä, minä tajusin, että on tämä varmaan sairaus, kun meitä on näin paljon ja ihan samalla diagnoosilla.”
>
> SAIRASTUNUT, 61 VUOTTA

Muistisairaudet ovat nykyisin tutkituimpia neurologisia sairauksia maailmassa, ja niistä saadaan uusia tutkimustuloksia lähes viikoittain. Sairauden pysäyttämiskeinoa etsitään aktiivisesti ja lääkehoitoja ja kuntoutusta oireiden vähentämiseksi kehitetään koko ajan. Kun muistisairauden diagnoosi tässä informaatioviidakossa osuu omalle kohdalle työiässä, epätoivo saa yleensä vallan. Sairastuneen läheisineen on tärkeää saada tietää, mistä sairaudesta omalla kohdalla on kyse ja miten kuntoutusta ryhdytään hoitamaan ja suunnittelemaan: Mikä saatavilla olevasta tiedosta on totta omalla kohdalla ja juuri nyt? Miten tulevaisuuteen kannattaa varautua? Interne-

tissä on tietoa laidasta laitaan, joten sieltä saadun tiedon käsittelyyn tarvitaan keskustelua ammattilaisten kanssa.

> ”Minä olisin kaivannut enemmän ihan semmoista henkilökohtaista siinä alkuvaiheessa. Kun sairaus todettiin heinäkuussa, lääkäri sanoi, että ensitietopäivä on joulukuussa, kun te olette kerinneet sulatella tätä asiaa. Minä olisin kaivannut niinä seuraavina viikkoina ihmisen, joka olisi ollut minua varten puhelimen saavutettavissa. Olisin halunnut kysyä, miten minä käytännössä hoidan rahahommat, jotka ovat ihan sekaisin. Olisi ollut hyvä olla puhelinnumero, mihin voi soittaa, ettei olisi ollut semmoinen tunne, että on kauhea kiire sillä ihmisellä.”
>
> OMAISHOITAJA, 52 VUOTTA

5.4.2 Ensitieto

Ensitiedolla tarkoitetaan sitä tietoa, jonka sairastunut läheisineen saa diagnoosin yhteydessä ja sen jälkeen. Se sisältää paitsi oikean diagnoosin myös tiedon siitä, mitä diagnoosi käytännössä tarkoittaa, miten sairautta voidaan hoitaa ja miten se todennäköisesti etenee. Lisäksi ensitiedon sisällössä on huomioitava sairastuneen ja hänen läheisensä tuen tarve sairauden aiheuttamassa tunnekriisissä. Työikäisillä ensitiedon tulisi perustietojen lisäksi antaa eväitä myös siihen, mitä diagnoosin saaminen tarkoittaa esimerkiksi työuran ja lasten kasvatuksen osalta.

> ”Meillä on murrosikäinen poika, joka täyttää 16 vuotta. Loppujen lopuksi on aika vähän näitä nuoria, kun yleensä tämä sairaus tulee niin, että lapset ovat jo aikuisia. Siihen olisin kaivannut vertaistukea, mutta sitä ei ole. Neurologian poliklinikalta saatiin kirjallinen juttu mukaan silloin kun diagnoosi tehtiin. Se oli semmoinen pumaska, jota piti lukea. Kyllä kai sen lukikin ja näytti parhaalle kaverille, mistä on kyse, mutta siihen se sitten jäi. Sen enempää ei ole ollut mitään. En minä tiedä, olisiko saanut jostakin apua, jos olisi osannut lähteä hakemaan. Ihan semmoista ihmistä olisin kaivannut, joka olisi perehtynyt siihen, miten se nuoreen vaikuttaa. Nythän on ollut vaikeuksia, osittain varmaan johtuen isän sairaudesta. On käynyt jonkun kerran psykologilla juttelemassa, mutta se olisi ollut varmaan ihan hyvä saada jo silloin heti alkuun, omat luennot, vaikka joku psykologi tai tämmöinen tai joitakin tapaamisia.”
>
> PUOLISO, 57 VUOTTA

Ensitietoa tarjoavat diagnoosien tekijät (esim. neurologian poliklinikat ja yksityiset lääkäriasemat), sairaanhoitopiirit ja yliopistosairaalat, muisti- ja kuntoutusneuvolat sekä muisti-, dementia- ja Alzheimer-yhdistykset. En-

sitieto voi tarkoittaa esimerkiksi diagnoosin yhteydessä tarjottavaa tietopakettia, sovittua käyntiä kuntoutusohjaajan luona tai kokonaisen päivän tai illan kestävää ammattilaisten luentosarjaa. Ensitieto voi olla suullista tai kirjallista, luentomuotoista tai keskustelevaa, yksilöllistä tai ryhmämuotoista. Ensitieto voidaan hajauttaa esimerkiksi puolen vuoden ajalle. Yksilöllisen sopeutumisprosessin huomioon ottaen se on aiheellista, sillä diagnoosin saamiseen liittyvä sokki usein vaikeuttaa saadun tiedon sisäistämistä ja muistamista. Monet ovat todenneet, etteivät he muista juuri mitään siitä, mitä diagnoosin toteamiskerralla puhuttiin.

> ”Aviomies oli viisi päivää tutkimuksissa, ja kun minä menin häntä hakemaan, neurologi sanoi, että kyseessä on Alzheimerin tauti. Sitten hän ohjasi meidät sosiaalityöntekijälle, ja me istuttiin siellä varmaan toista tuntia. Kun lähdin sieltä, en muistanut mitään, mitä se sanoi. Kaikki rykäistiin kerralla.”
>
> PUOLISO, 55 VUOTTA

Kattava ensitieto käsittää diagnoosikohtaisen tiedon lisäksi tietoa erilaisista palveluista, hoidosta, kuntoutuksesta, sosiaaliturvasta ja tulevaisuuden ennakoinnista, johon kuuluu myös psykososiaalinen tuki sairastumisen aiheuttamaan kriisiin. Jotkut ovat hyvin kiinnostuneita heti alkuvaiheessa ennakoimaan tulevaisuuttaan hakemalla tietoa ja keskustelemalla esimerkiksi edunvalvontavaltuutuksesta ja hoitotahdosta. (Ks. lisätietoja s. 250–254.)

Onnistunut ensitieto vahvistaa sairastuneen ja hänen läheistensä elämänhallinnan tunnetta, auttaa löytämään voimavaroja uudessa elämäntilanteessa ja motivoi sairastunutta ja hänen läheistään hoitoon ja kuntoutukseen. Ryhmämuotoinen ensitieto tutustuttaa muihin samassa tilanteessa oleviin ja antaa mahdollisuuden kokemusten jakamiseen heidän kanssaan.

Ensitietokurssit työiässä sairastuneille ja läheisille

Keski-Suomen keskussairaalan muistikuntoutusohjaaja Kaisa Karhu

Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueella on noin 400 työiässä etenevään muistisairauteen sairastunutta. Alle 65-vuotiaat tutkitaan ja hoidon aloittaa erikoissairaanhoidossa neurologian yksikkö. Diagnoosin saaneiden seuranta siirtyy terveyskeskukseen tutkimuskäynnin ja yhden seurantakäynnin jälkeen.

Vuonna 2002 kuntoutusohjaaja ehdotti ensitietokurssin käynnistämistä työiässä muistisairausdiagnoosin saaneille. Ikääntyneille muistisai-

raille ensitietokursseja oli järjestetty jo pitkään heidän asuinkunnissaan. Työiässä sairastuneille oli tarjolla vain lähinnä diagnoosi- ja lääkeneuvontaa sairauden puhkeamisen jälkeen ja kuntoutusohjaajan kotikäyntien yhteydessä antamaa neuvontaa. Kelan järjestämille sopeutumisvalmennuskursseille hakeuduttiin jonkin verran. Useat perheet jäivät kuitenkin neuvonnan ja vertaistuen ulkopuolelle.

Ensitietokurssin tavoitteet:
- oikean tiedon saaminen
- vertaistuen käynnistyminen
- toimintakyvyn tukeminen
- perheen elämänhallinnan vahvistaminen

Ensitietokurssin toimintamuodot:
- asiantuntijaluennot
- keskustelut
- pienryhmätyöskentely
- toiminnalliset tuokiot

Pienryhmätyöskentely sairastuneiden ryhmässä:
- muistin kuntoutus
- kommunikaatio- ja kädentaitojen tukeminen
- rentoutuminen ja virkistyminen

Pienryhmätyöskentely läheisten kanssa:
- keskustelu psykologin vetämänä
- aikaisempana vuonna kurssilla olleen läheisen kertomus sairauden kulusta ja vaikutuksista perhe-elämään

Ensitietokurssin läheisten keskusteluryhmässä nousee esille seuraavia asioita: taloudellinen tilanne, mustasukkaisuus, ripustautuminen, käyttäytymisen muutosten pelko, pelko nuorten ja lasten asioista ja seksuaalisuus. Keskeistä kurssin onnistumisen kannalta on ryhmänvetäjän asiantuntemus. Psykologin ohjaamat keskustelut ovat olleet palautteiden mukaan antoisia. Tärkeiksi on koettu myös läheisen kertomukset. Lääkärin kyselytuntia on niin ikään pidetty tarpeellisena. Kysymyksiä on esitetty runsaasti muun muassa hoitomuodoista, lääkityksestä, sairauden kulun ennusteesta, perinnöllisyydestä ja autolla ajosta. Kurssin osallistujia muistutetaan vaitiolovelvollisuudesta ja heitä kannustetaan vertaistukeen, esimerkiksi vaihtamaan yhteystietoja perheiden välillä.

Sairastuneiden omien ryhmien ohjelma vaihtelee vetäjän mukaan. Osa sairastuneista on kertonut niissä sairastumisestaan ja sen aiheuttamista hankaluuksista. Myös hiljaiset ryhmäläiset ovat saaneet keskustelusta tukea. Ohjelmaan kuuluu lisäksi tietokilpailuja, yhteislaulua ja luontovisailua.

Ensitietokurssilla selvitetään myös jatkotuen tarve ja se pyritään turvaamaan kuntien muistihoitajien tai kuntoutusohjaajan yhteydenottojen turvin. Perheellä voi olla kotona nuoriakin lapsia, ja uusperheillä on omat kysymyksensä. Perheen nuoria on osallistunut ensitietokurssille. Lasten ja nuorten yleisimpiä kysymyksiä ovat taudin periytyvyyteen liittyvät kysymykset.

5.4.3 Kuntoutussuunnitelmasta viikko-ohjelmaksi

Hyvä hoito ja kuntoutus on tavoitteellista ja suunnitelmallista toimintaa. Kuntoutus- ja hoitosuunnitelmien laatimisella on tärkeä merkitys sairastuneelle ja hänen läheisilleen erityisesti heti diagnoosin jälkeen. Kuntoutussuunnitelma tuo tärkeää toivoa diagnoosin aiheuttamaan järkytykseen, tukee elämänhallintaa ja antaa parhaimmillaan eväitä omahoitoon niin sairastuneelle kuin läheisillekin.

Kuntoutuksen tavoitteesta ja myös läheisen roolista kuntoutuksessa tulisi sopia selvästi. Läheisen on tärkeä esimerkiksi tietää, miten hän voi tukea sairastuneen toimintakyvyn säilymistä sairauden alkuvaiheessa ja miten tuen tarve muuttuu sairauden edetessä. Vaikka kuntoutussuunnitelma jäsentää sairauden hoitoa ja kuntoutusta, kuntoutujan arkielämä sisältää paljon muutakin kuin vain näitä toimenpiteitä ja suunnitelmia.

Muistisairauksien Käypä hoito -suositus (2010) korostaa, että lääkehoidon onnistuminen edellyttää yksilöllisen kuntoutus- ja palvelusuunnitelman laatimista ja kokonaisvaltaista hoitoa. Kansainvälisessä keskustelussa on korostettu, että on eettisesti väärin antaa ihmiselle etenevän muistisairauden diagnoosi ja jättää hänet sen jälkeen ilman suunnitelmallista hoitoa ja kuntoutusta. Alan ammattilaisten tehtävänä on ohjata sairastuneen epävarmuus ja pelot aktiiviseksi toiminnaksi ja suunnata tämän ajatuksia nykyhetken mahdollisuuksien tunnistamiseen. Loppujen lopuksi muistisairaan ihmisen elämä ei ole kovin paljon helpommin ennustettavaa kuin muidenkaan ihmisten. Kuntoutumisen erilaisia mahdollisuuksia ei kannata hukata eikä unohtaa sairauden missään vaiheessa.

5.4.3.1 Kuntoutussuunnitelma

Kuntoutussuunnitelma on asiakirja, joka määrittelee kuntoutuksen tavoitteet, keinot ja arvioinnin. Kuntoutussuunnitelma tulisi laatia muistisairaan ja hänen perheensä näkökulmasta, mutta se on tärkeä myös ammattilaisten yhteistyötä ohjaavana asiakirjana. Asiakkaan henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma laaditaan siinä organisaatiossa, jolla on hoito- ja kuntoutus-

vastuu. Parhaimmillaan kuntoutussuunnitelma elää sairastuneen tukena läpi sairausprosessin diagnoosista elämän loppuun asti eikä se katkea esimerkiksi silloin, kun hoitovastuu siirtyy erikoissairaanhoidosta perusterveydenhoidolle tai ympärivuorokautiselle hoitopaikalle. Kuntoutussuunnitelman lisäksi laaditaan usein hoito- ja palvelusuunnitelma ja joskus ne myös yhdistetään. Joissain ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä tästä asiakirjasta käytetään kuntoutussuunnitelma-nimityksen sijasta liikunta- tai aktiviteettisuunnitelma-nimitystä.

Sairastuneen hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvien tulee olla mukana kuntoutussuunnitelman tekemisessä. Moniammatillinen yhteistyö voi tuntua aikaa vievältä, mutta parhaimmillaan se säästää aikaa ja tuo esille sairastuneen kokonaisvaltaisen tilanteen, jolloin laadukas ja tarkoituksenmukainen suunnitelma ja sen myötä kuntoutus voivat toteutua. Eri tahojen paikallinen vuorovaikutus on jatkon kannalta välttämätöntä, jotta kuntoutussuunnitelmasta tulee toteuttamiskelpoinen ja riittävän konkreettinen muistisairaan arjessa. Jos kuntoutussuunnitelma on pelkkä muodollisuus paperilla, sillä ei ole käytännön merkitystä sairastuneen ja hänen läheistensä elämässä (ks. Nikkanen 2010).

Muistisairaan ihmisen ja hänen läheisensä tarpeiden tulee ohjata kuntoutussuunnitelman laatimista. Sairastuneen voi olla vaikea sitoutua kuntoutussuunnitelmaan etenevän muistisairauden diagnoosin lopullisuuden ja lohduttomuuden vuoksi. Tällöin tavoitteen asettelussa kannattaa lähteä pienin askelin liikkeelle ja miettiä, mikä on tärkeintä ja tavoiteltavaa juuri kyseisellä hetkellä ja lähitulevaisuudessa. Vaikkei sairastunut itse kykenisi osallistumaan suunnitelman tekemiseen, hänen ääneen lausumia tai aiemmin kirjattuja toiveitaan pyritään noudattamaan myös kuntoutuksen suunnittelussa. Tällöin läheinen on tärkeä äänenkantaja sairastuneen puolesta. Tavoitteena on arvokkaan ja omannäköisen elämän jatkuminen.

Kuntoutussuunnitelman laatimista edeltää toimintakyvyn arviointi. Kuntoutussuunnitelmaan kirjataan psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen toimintakyvyn haasteet ja voimavarat. Kuntoutussuunnitelma kokoaa kuntoutustarpeen, keinot sekä lyhyen ja pitkän aikavälin tavoitteet. Kuntoutumista edistäviä, kuntoutussuunnitelmaan kirjattavia toimintoja voivat olla esimerkiksi teatterikäynnit, lenkit perheen lemmikin kanssa tai viikoittainen päiväkuntoutuspäivä. Kuntoutussuunnitelma sisältää enimmäkseen kuitenkin ylemmän tason tavoitteita, jotka konkretisoituvat tarkemmin viikko-ohjelmassa.

Kuntoutussuunnitelman tarkoituksena on ohjata ja motivoida niin sairastunutta, hänen läheisiään kuin hoito- ja kuntoutushenkilökuntaa sairastuneen toimintakyvyn ja elämänlaadun ylläpitämiseen. On tärkeää, että

suunnitelma on sairastuneen näkökulmasta paitsi motivoiva ja mielekäs myös realistinen, niin että hän pystyy sitoutumaan omaan aktiiviseen osuutensa kuntoutussuunnitelman tavoitteiden saavuttamisessa. Lisäksi on tärkeää, että läheiset ja erityisesti omaishoitaja pystyvät sitoutumaan suunnitelmaan, sillä heidän osuutensa ja roolinsa on usein merkittävä, varsinkin sairauden edetessä. Sairastunut ja hänen läheisensä siis tuovat suunnitelmaan oman arkensa, haasteensa ja toiveensa. Ammattilaisten tehtävänä on auttaa näiden eri tekijöiden ja mahdollisuuksien tunnistamisessa ja auttaa löytämään juuri sopivat palvelut ja tuet kunkin asiakkaan tarpeisiin. Kuntoutuskokonaisuus luodaan aina yksilöllisesti ja silloisia tarpeita vastaavaksi. Taulukossa 12 kuvataan Kelan edellyttämän kuntoutussuunnitelman sisältöä.

Taulukko 12. Kuntoutussuunnitelman sisältö (mukailtu lähteestä Kela 2010).

KUNTOUTUSSUUNNITELMAN SISÄLTÖ

- kuntoutujan sairautta tai vammaa koskevat tiedot ja arvio ennusteesta
- kuntoutujan kokonaisvaltaisen toimintakyvyn kuvaus ja käytettyjen arviointimenetelmien tulokset mahdollisine viitearvoineen
- kuntoutujan elämäntilanteen kuvaus, voimavarat ja vahvuudet
- kuntoutujan yksilötekijät, kuten persoonallisuus ja selviytymisstrategiat, jotka vaikuttavat kuntoutumiseen ja kuntoutukseen
- kuntoutujan ja hänen perheensä tarpeet ja voimavarat
- avun tarpeeseen ja ohjaukseen mahdollisesti liittyvät ongelmat, haasteet ja vahvuudet
- kuntoutuksen ja kuntoutujan lähi- ja pitkän ajan tavoitteet
- aikaisemmin toteutetun kuntoutuksen kuvaus, sisältö ja sen tulokset
- terveydenhuollon, sosiaalitoimen tai muun tahon antama kuntoutus ja hoito sekä omaehtoinen kuntoutus ja itsehoito
- kuntoutukseen vaikuttavat tutkimus- ja hoitotoimenpiteet
- kuntoutujan muun aktiivisen toiminnan kuvaus ja osallisuus, esim. liikuntaharrastukset, järjestötoiminta
- tarpeellinen suositeltava kuntoutus perusteluineen sovituksi ajanjaksoksi
- perustelut omaisen osallistumiselle kuntoutukseen
- laitoksessa toteutuvaa kuntoutusta haettaessa perustelut sille, miksi avomuotoisen kuntoutuksen toimenpiteet eivät ole riittäviä
- mahdolliset ajankohtaiset ammatillisen kuntoutuksen tarpeet ja työssä jaksamisen tavoitteet ja tukimuodot

Kuntoutussuunnitelmaan kirjataan kuntoutuksen toteuttamiseen tarvittavat seuraavat tiedot:

- kuntoutusmuoto, kuntoutuksen ajoitus, kesto ja toteutustapa
- mahdollinen toteuttajataho, palveluntuottaja
- seurantasuunnitelma ja -taho
- seuraavan suunnitelman laatimisajankohta ja siihen osallistujat

Muistisairauden etenevän ja muuttuvan luonteen vuoksi kuntoutussuunnitelmaan tulee kirjata yhteyshenkilö, jonka kanssa asioita hoidetaan. Perheelle tulee antaa mahdollisuus luoda luottamuksellinen suhde yhteyshenkilöön ja saada häneltä yksilöllistä ohjausta ja neuvontaa erilaisiin tarpeisiinsa. Yhteyshenkilönä voi toimia kunnassa esimerkiksi muistihoitaja tai -koordinaattori tai kuntoutusohjaaja. Yhteyshenkilön työhön kuuluvat muun muassa kokonaistilanteen arviointi, kuntoutuspalveluneuvonta, suunnittelu ja koordinointi, yhteistyö muiden hoitavien ja kuntoutusta järjestävien tahojen kanssa sekä asiantuntijana toimiminen. Tuttu ja luotettava yhteyshenkilö kykenee arvioimaan perheen kulloisenkin tuen tarpeen ja tarjoamaan ennakoivasti tarvittavia tuki-, hoito- ja kuntoutuspalveluja helpottamaan sairastuneen ja hänen läheistensä arkea.

Kuntoutusohjaajan rooli erään kuntoutujan kuntoutuksen suunnittelussa

Keski-Suomen keskussairaalan muistikuntoutusohjaaja Kaisa Karhu

Anneli (nimi muutettu) on 59-vuotias erityisopettaja, joka on kärsinyt 10 vuoden ajan kroonisista kivuista ja osallistunut kipuryhmään. Kipuryhmän ohjaaja kiinnitti huomiota Annelin muistitoimintoihin ja ohjasi muistipoliklinikkaan tutkimuksiin.

Muistipoliklinikasta Anneli lähetettiin neuropsykologisiin tutkimuksiin, joissa todettiin otsalohkopainotteiseen aivojen syvien osien toimintahäiriöön sopiva oirekuva. Muistipoliklinikassa neurologi tutki Annelin ja haastatteli tämän avopuolisoa. Taustatietoina olivat muistihoitajan tekemä CERAD-testi ja omaiskysely avopuolisolle.

Neurologi kertoi Annelille ja tämän avopuolisolle, että kyseessä on oirekuvaltaan nopeasti kehittynyt, keski-vaikeassa vaiheessa oleva Alzheimerin tauti. Lääkitys aloitettiin, ja Anneli ja hänen avopuolisonsa saivat sairauteen liittyvää neuvontaa, kirjallista materiaalia sekä kuntoutusohjaajan yhteystiedot muistihoitajalta.

Kuntoutusohjaajan kotikäynti

Kuntoutusohjaaja tekee kotikäynnin, jonka tavoitteena on selvittää Annelin toimintakykyä ja perheen tilannetta ja luoda luottamuksellinen kontakti jatkoa ajatellen. Anneli asuu avopuolisonsa kanssa kauniisti sisustetussa, muistia tukevassa kodissa. Tytär asuu kaukana, mutta osallistuu mahdollisuuksien mukaan äidin hoitoon.

Anneli ottaa kuntoutusohjaajan avoimesti vastaan. Kuntoutusohjaaja tekee kotikäynnille kuuluvat kartoitustoimenpiteet (verenpaine, verenso-

keri, paino, lääkityksen tarkistus, muistilääkityksen teho, sivuvaikutukset, lääkekorvaus, riskikartoitus, tuet ym.).

Avopuolison haastattelussa käyvät kuitenkin ilmi Annelin sairauden tuomien oireiden kuormittavuus ja parisuhteen muuttuminen. Asioiden hoito on vähitellen siirtynyt täysin avopuolisolle. Kuntoutusohjaaja ehdottaa Annelille päiväkeskuskäyntejä, ja hakemus täytetään saman tien. Lisäksi keskustellaan, kuinka hoito järjestetään avopuolison työmatkojen ajaksi. Annelilla on kaunis lauluääni, ja käynnin lopulla hän laulaa kuntoutusohjaajan kanssa laulun, jonka sanat hän muistaa.

Kuntoutusohjaaja antaa tiedot päiväkeskukseen ja varaa lyhytaikaishoitopaikan perheen luvalla. Kuntoutusohjaaja soittaa kahden viikon päästä avopuolisolle ja kuulee, että Anneli on käynyt ja viihtynyt päiväkeskuksessa, mutta lyhytaikaishoitojakso ei mennyt suunnitelmien mukaan ja se toteutuu vasta puolen vuoden kuluttua. Anneli ja hänen avopuolisonsa osallistuvat kaksipäiväisille ensitietokursseille.

Kuntoutusohjaajan toinen kotikäynti

Kuntoutusohjaaja tekee toisen kotikäynnin puolentoista vuoden päästä, sillä Annelin toimintakyky on heikentynyt. Afasia on edennyt, joten kuntoutusohjaaja käyttää selkokieltä, jotta vuorovaikutus onnistuisi mahdollisimman hyvin. Anneli ilmaisee, että hän suree tilannettaan. Puoliso hoitaa kaikki kotiin liittyvät asiat, ja Anneli tarvitsee jatkuvaa valvontaa ja ohjausta. Hän kertoo, että aikaisemman oikealla puolella päässä tuntuneen repivän tunteen lisäksi hänellä on esiintynyt näköhäiriöitä ja silmien sumenemista.

Anneli ei ole suostunut menemään päivähoitoon eikä lyhytaikaisjaksolle. Sovitaan, että ne käynnistetään uudestaan, ja keinoista keskustellaan avopuolison kanssa. Muistiyhdistyksen kautta käynnistetään kotilomituspalvelu. Kuntoutusohjaaja kehottaa perhettä varaamaan ajan neurologilta. Puoliso on halukas hoito- ja kuntoutussuunnitelmapalaveriin, joten sille sovitaan aika.

Kuntoutussuunnitelmaneuvottelu keskussairaalassa

Palaverissa ovat paikalla Annelin tytär, avopuoliso, neurologi, kuntoutusohjaaja ja opiskelija. Suunnitelmapalaverissa käydään läpi neuvottelun tarkoitus, nykytilanne, aikaisempi kuntoutussuunnitelma ja toteutuminen sekä ympärivuorokautisen hoidon mahdollisuus. Jatkosuunnitelmaksi sovitaan, että Annelille on tärkeää järjestää turvalliset olosuhteet. Anneli alkaa nyt käydä kolmena päivänä viikossa päiväkeskuksessa, ja muistiyhdistyksen kotilomittajat tulevat kotiin hoitamaan yhden viikon kuukaudessa. Lisäksi aloitetaan lyhytaikaisjaksot yksityisessä hoitokodissa ja sovitaan, että kuntoutusohjaaja tekee ilmoituksen maistraattiin edunvalvonnan tarpeesta.

Tyttären soitto muistilääkärille

Annelin sairaus on edennyt. Afasia on heikentänyt kommunikaatiota ja Anneli tarvitsee varmistusta lääkkeiden ottamiseen. Anneli saa lausunnon palvelutalohakemuksen liitteeksi.

Kuntoutussuunnitelmaneuvottelu Annelin kotona

Anneli on osan aikaa paikalla. Lisäksi mukana ovat tytär, avopuoliso, Annelin entinen aviomies ja kuntoutusohjaaja. Annelin hoito on toteutunut suunnitelmien mukaan, ja hän on tyytyväinen. Hän kertoo pitävänsä muistiyhdistyksen hoitajista, ja avomies on saanut tarvitsemaansa vapaa-aikaa. Anneli ja hänen tyttärensä viettävät aikaa kesäasunnolla.

Avopuoliso kuntoutusohjaajan toimistolla

Annelin tilannetta ja hoitorenkaan tulevaa toimintaa käydään läpi.

Tytär ja entinen puoliso kuntoutusohjaajan toimistolla

Omaiset ovat halukkaita toimimaan niin, että Anneli voisi olla kotihoidossa mahdollisimman pitkään. Aika tyttären kanssa kesäasunnolla oli sujunut hyvin. Anneli oli löytänyt hautausmaalta sukulaisensa haudan. Hän oli myös nukkunut hyvin, ja rutiineja oli pyritty säilyttämään. Lääkitys on hyödyttänyt Annelia ja vahvistanut hänen orientaatiotaan.

Päiväkeskushoitajan ja kuntoutusohjaajan puhelinneuvottelu

Anneli on fyysisesti aktiivinen. Hän on mukana ja seuraa tilanteita. Hänen puheensa on kuitenkin heikentynyt. Hän on ollut surullinen ja itkenyt aika ajoin. Todetaan, että Annelilla voi olla myös kipuja, joita hänen on vaikea ilmaista. Hoitajat tarkistavat kipulääkityksen.

Muistilääkäri

Tytär on soittanut. Anneli ei ole oikeustoimikelpoinen, mutta on tärkeää kuulla häntä.

Neuvottelu edunvalvojan luona

Tapaaminen järjestetään kunnallisen edunvalvojan pyynnöstä. Paikalla ovat Annelin tytär, entinen puoliso, hoitokodin johtaja ja hoitaja, omaisten asianajaja sekä kuntoutusohjaaja. Kuntoutusohjaaja kävi läpi Annelin sairauden toteamisen, sairauden kulun ja nykytilanteen sairaskertomusten pohjalta. Hoitokodin edustajat kertovat näkemyksensä Annelin toimintakyvystä ja arjen sujumisesta. Omaiset ja heidän asianajajansa jäivät keskustelemaan taloudellisista asioista.

Annelin tapaaminen ja kuntoutussuunnitelman tarkistus lyhytaikaishoitopaikassa

Anneli istuu huoneessaan ja on valitsemassa huulipunaa, kun kuntoutusohjaaja saapuu. Hän näyttää nauraen useita huulipunia, ja he valitsevat yhdessä niistä sopivimman. Anneli tunnistaa kuntoutusohjaajan ja alkaa kertoa asioistaan niin kuin ennenkin. Afasiasta huolimatta vuorovaikutus toimii, ja tavan mukaan Anneli halaa kuntoutusohjaajaa, kun tämä lähtee.

Hoitajan kertoman mukaan Anneli ulkoilee päivittäin. Hän käy itsenäisesti wc:ssä, mutta wc-istuimen hahmottaminen on hänelle hankalaa. Kuntoutusohjaaja ehdottaa kokeiltavaksi värillistä wc-istuimen rengasta.

Ruokailu onnistuu hyvin. Pesuissa Annelia ohjataan, mutta hän pystyy itse pesemään itsensä, kunhan hänelle näytetään mallia. Kipulääkkeen annostelu on onnistunut. Selvää muistisairauden etenemistä ei ole nähtävissä. Hoitokodissa on kuntouttava ja hyvinvointia lisäävä työote.

Anneli muuttaa muistikotiin pysyvästi

Kotihoito on päättymässä, ja Annelille on järjestynyt pitkäaikainen hoitopaikka viihtyisästä kaupungin ylläpitämästä muistikodista. Seuraava kuntoutussuunnitelmapalaveri on sovittu muistikotiin.

5.4.3.2 Viikko-ohjelma

Kuntoutussuunnitelmasta kannattaa tehdä myös konkreettinen viikko- tai päiväohjelma, jonka voi kiinnittää näkyvälle paikalle kotiin, esimerkiksi jääkaapin oveen. Viikko-ohjelma tukee muistisairaan ihmisen arjen hallintaa, korvaa heikentynyttä lähimuistia ja rohkaisee keskusteluun päivittäisistä tapahtumista. Kun päivän ohjelmassa oleva tapahtuma on ohi, sen voi merkitä tehdyksi. Normaali kanssakäyminen toisten ihmisten kanssa koostuu yleensä kuulumisten vaihdosta ja arkisen tekemisen kuvailusta. Useimmilla muistisairailla lähimuisti heikentyy ensimmäiseksi, joten yhteydenpito hankaloituu, kun normaalit päivittäisiin puuhiin liittyvät keskustelunaiheet käyvät haastaviksi. Viikko-ohjelman äärellä voi esimerkiksi puhelimessa kertoa lähimenneisyyden ja -tulevaisuuden tekemisistä.

Kuntoutussuunnitelma muokataan viikko-ohjelmaksi yhdessä sairastuneen perheen tai hänet hyvin tuntevien ihmisten kanssa. Viikko- ja kuntoutussuunnitelmat sisältävät periaatteessa samat asiat kuntoutussuunnitelman toimiessa isompana viitekehyksenä. Jos kuntoutussuunnitelman tavoitteena on esimerkiksi sosiaalisen kanssakäymisen lisääminen, se voidaan konkretisoida merkitsemällä viikko-ohjelmaan ennalta sovittuja tapaamisia. Lä-

VIIKKO-OHJELMA	Maanantai	Tiistai	Keskiviikko	Torstai	Perjantai	Lauantai	Sunnuntai
aamupäivä	Kirjastossa käynti ja kävelylenkki		Päivä-kuntoutus-ryhmä 9–15		Kirjastossa käynti ja kävelylenkki		
iltapäivä		Anni tulee koulusta välipalalle klo 13.30				Klo 14 kävely ja kahvit naapurin Pertin kanssa	Uimaan pojan kanssa klo 15
ilta				Sauna			

© Muistiliitto 2011

Kuva 27. Antin (58v.) viikko-ohjelma.

heisten rooli suunnitelmien laatimisessa ja noudattamisessa korostuu sairauden edetessä, kun sairastuneen oma-aloitteisuus, toimintakyky ja kyky seurata ohjeita väistämättä heikkenevät. Viikko-ohjelma elää tilanteen mukaan, mutta on tärkeää, että se sisältää sairastuneelle mielekkäitä tapahtumia. Suunnitelmassa on hyvä olla niin fyysistä, psyykkistä, sosiaalista kuin kognitiivista toimintakykyä tukevaa tekemistä, josta sairastunut saa hyvää mieltä ja onnistumisen kokemuksia (esimerkki kuvassa 27). Viikkosuunnitelman liikuntaosuuden tukena voidaan käyttää esimerkiksi UKK-instituutin Liikuntapiirakkaa (s. 85). Tyhjiä viikko-ohjelmapohjia voi tulostaa Muistiliiton internetsivuilta (www.muistiliitto.fi).

5.4.4 Sopeutumisvalmennus

Sopeutumisvalmennus on suomalainen kuntoutusmuoto, jonka avulla tuetaan sairastunutta tai vammautunutta ja hänen läheisiään sopeutumaan sairauden muuttamaan elämäntilanteeseen. Sopeutumisvalmennus on kiinteä osa monien neurologisten sairauksien kuntoutusta. Sen järjestämisvastuu on terveydenhuollolla osana lääkinnällisen kuntoutuksen kokonaisuutta. Osa sairaanhoitopiireistä on järjestänyt sopeutumisvalmennusta muistisairaille, mutta pääosin kurssit eri puolilla Suomea on järjestetty Kansaneläkelaitoksen harkinnanvaraisena kuntoutuksena. Lisäksi joillakin alueellisilla muisti-, Alzheimer- ja dementiayhdistyksillä on kokeiluluontoista

sopeutumisvalmennustoimintaa Raha-automaattiyhdistyksen tukemana. Sopeutumisvalmennus järjestetään useimmiten kurssimuotoisena kuntoutusjaksona mutta toisinaan käytetään myös avomuotoista kuntoutusta ja kotikuntoutusta.

Sopeutumisvalmennuksesta hyötyvät eniten muistisairauden alkuvaiheessa olevat sairastuneet, jotka voivat käsitellä sairauden aiheuttamia tunteita ja muutoksia omalla kohdallaan. Ihanteellinen ajankohta sopeutumisvalmennukselle on ½–1 vuotta sairauden diagnosoimisesta. Tällöin lääkehoito on yleensä saatu määritellyksi ja käynnistetyksi ja muut tukitoimet selvitetty.

Kelan sopeutumisvalmennuskurssit on tarkoitettu alle 65-vuotiaille muistisairaille, joille sairaus aiheuttaa psyykkisiä, fyysisiä tai sosiaalisia rajoituksia ja jotka oletettavasti hyötyvät kurssista. Näiden kurssien tavoitteena on pitää yllä kykyä toimia omassa elinympäristössä ja yhteiskunnassa mahdollisimman täysipainoisesti sairaudesta huolimatta.

Kurssit ovat perhekursseja, joihin osallistuu kuntoutujan lisäksi aikuinen omainen tai läheinen. Sopeutumisvalmennuksessa moniammatillinen työryhmä laatii jatkosuunnitelman yhdessä sairastuneen ja hänen läheisensä kanssa. Tavoitteena on sairastuneen toimintakyvyn ja hyvän elämänlaadun ylläpitäminen. Kurssien tärkeänä antina on pidetty ryhmäläisten keskinäistä vuorovaikutusta ja vertaisilta oppimista. Ne ovat osallistujien mukaan myös parantaneet elämänhallintaa ja arjessa selviytymistä. (Pirttilä 2008.)

> ”Kyllä sopeutumisvalmennuskurssista oli varmaan hyötyä, ainakin henkisellä puolella. Mieshän vastusti ensin sinne menoa ja sanoi, ettei siitä ole mitään hyötyä kuitenkaan. Kun ei se kerran parannu sairautta, niin eihän näistä ole mitään hyötyä. Mutta ei tarvinnut mennä kuin seuraavaan päivään, kelkka oli kääntynyt täysin. Siellä oli mukava porukka. Kyllä me sieltä varmaan saatiin, jos ei muuta niin ihan mielenvirkistystä. Siellä oli myös liikuntaa, ja nyt kun oli puhetta sopeutumisvalmennuskurssista, mieskin sanoi, että lähtisi kiljuen uudestaan, jos pääsisi. Että se oli sitten niin hyvä juttu.”
>
> PUOLISO, 57 VUOTTA

Sopeutumisvalmennukselle on tarvetta myös myöhäisemmissä vaiheissa, sillä sairauden etenemisen ja toimintakyvyn heikkenemisen myötä on edessä sopeutuminen sairauden etenemisen mukanaan tuomiin uusiin oireisiin ja asioihin arjessa. Toistaiseksi ryhmämuotoista sopeutumisvalmennusta on tarjolla pääosin sairauden alkuvaiheessa oleville.

Muistioireisten alle 65-vuotiaiden sopeutumisvalmennuskurssi

Härmän kuntokeskuksen kuntoutuspalvelujen esimies Maarit Kara ja Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry:n kehittämispäällikkö Minna Huhtamäki-Kuoppala

Kelan työikäisenä muistisairauteen sairastuneille ja heidän läheisilleen tarkoitettu sopeutumisvalmennuskurssi järjestettiin Härmän kuntokeskuksessa yhteistyössä Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistyksen ja Muistiliiton kanssa. Kurssille haettiin Kelan oman paikallistoimiston kautta ja neuvontaa ja ohjeistusta kurssille hakemiseen annettiin muun muassa Etelä-Pohjanmaan keskussairaalasta, alueen muistihoitajilta, Härmän Kuntokeskuksesta, Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistyksestä ja Kelasta. Kurssista tiedotettiin myös Muistiyhdistyksen jäsenkirjeessä ja Muistiliiton ja järjestävien toimijoiden kotisivuilla.

Tavoite

Kurssin päätavoitteena oli kuntoutujan ja omaisen toiminta- ja työkyvyn edistäminen. Tavoitteena olivat myös sairastuneen ja omaisen omien voimavarojen ja uusien arjessa selviytymistä tukevien toimintatapojen löytyminen ja käyttöön ottaminen sekä muistisairauteen sairastumisen aiheuttamien tunteiden tiedostaminen ja käsitteleminen sekä vertaistuen saaminen samassa elämäntilanteessa olevien kesken.

Ennen kurssia

Sekä kuntoutujalle että hänen omaiselleen lähetettiin kutsukirjeen yhteydessä esitietolomake palautuskuorineen. Esitietolomake pyydettiin palauttamaan kuntoutuslaitokseen ennen kurssin alkua. Työryhmän sairaanhoitaja ja lääkäri kävivät esitiedot läpi Muistiyhdistyksen muistihoitajan kanssa yhteisessä palaverissa ennen kurssin alkua. Osin tarkoituksena oli varmistaa kuntoutujan soveltuvuus kurssille ja osin arvioida tarvittavien lisätietojen hankkimista ja suunnitella alustavasti kuntoutussisältöä.

Työryhmä ja ohjelma

Kuntoutuskurssia oli toteuttamassa moniammatillinen työryhmä, johon kuuluivat yleislääketieteen erikoislääkäri, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, sairaanhoitaja tai terveydenhoitaja, psykologi, sosiaalityöntekijä sekä erityistyöntekijöinä muistihoitaja, erityisliikunnanohjaaja, seksuaalineuvoja, jalkojenhoitaja, kädentaito-ohjaaja ja avustaja. Yksilövastaanotolla kurssilaiset ja omaiset tapasivat työryhmän jäsenet. Tarpeen mukaan he saivat tavata myös muistihoitajan ja sairaanhoitajan myös aamuvastaanotolla.

Kurssin ryhmäohjelmaan kuuluivat alku- ja päätösvaiheiden tapaamisten lisäksi tavoitekeskustelut. Kurssi sisälsi sairaustiedon lisäksi psykososiaalista ohjausta, ravitsemusneuvontaa, sosiaaliseen aktiivisuuteen kannustamista, liikuntaa ja fyysistä ohjausta. Osin omaisilla oli omaa ohjelmaa, jonka aikana kuntoutujille oli järjestetty erilliset ryhmät. Työskentelytapoina olivat parityöskentely, haastattelut, pienryhmät, luennot ja vertaistuen hyödyntäminen.

Tavoitteiden toteutuminen ja kurssin jälkeinen seuranta

Kuntoutujien ja omaisten kurssia koskevat tavoitteet toteutuivat. Kurssilaiset kokivat, että he olivat saaneet varsinkin tietoa ja vertaistukea ja päässeet verkostoitumaan. Kurssilaiset kokivat myös, että muistiasioita, toimintakykyä ja jaksamista käsiteltiin monipuolisesti ja laaja-alaisesti.

Muistiyhdistys teki puolen vuoden päästä seurantakyselyn, jonka vastausten mukaan kurssilla saatuja tietoja ja ohjausta hyödynnettiin edelleen perheiden arjessa. Yhteydenpitoa toisiin kurssilaisiin ja paikkakunnan muistiryhmiin oli jatkettu tai se oli aloitettu. Alle 65-vuotiaat muistisairaat eivät kuitenkaan välttämättä tapaa paikkakunnillaan vertaisiaan, ja he ovat usein yksin sairauden kanssa. Siksi myös ”jälkihuolto” kurssin jälkeen on tärkeää. Tämä tehtävä on osaltaan siirtynyt muistiyhdistykselle. Osa kurssilla olleista oli mukana Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistyksen järjestämässä virkistysviikonlopussa.

5.5 Kotona asumisen tukeminen

Muistisairauden eteneminen alkuvaiheen kapea-alaisista oireista laajemmin toimintakykyä heikentäväksi haasteeksi vaatii monia järjestelyjä kotona. Avun tarvetta arvioidaan sairastuneen toimintakyvyn pohjalta, mutta omaisen saattaa olla vaikea saada ulkopuolista ymmärtämään avun tarpeen määrää ja tasoa, jos fyysisesti hyväkuntoinen muistisairas pystyy itse tekemään asioita mutta ei saa toimintaa alkuun tai tarvitsee vierelleen varmistajan asian saattamiseksi loppuun. Jossain tilanteessa saattaa riittää, että puolison työpäivän aikana kotihoidon ja esimerkiksi lapsen tai naapurin kanssa tiettyyn aikaan sovittu vierailu varmistaa päivän sujumisen. Tilanne vaatii kuitenkin jatkuvaa seurantaa ja nopeaa reagoimista toimintakyvyn muutoksiin. Henkilökohtaisen avustajan tai päivätoimintapaikan saaminen arkipäiviksi ovat tukimuotoja, joilla voidaan tehdä puolison työssä käyminen mahdolliseksi. Yksin asuvilla tilanne on haasteellisempi, ja se vaatii huolellista suunnittelua ja hyvää koordinointia.

Työssäkäyvän puolison on mahdollista saada omaishoitajalle tarkoitettua tukea, sillä myös osa-aikainen omaishoitaja tarvitsee vapaapäiviä ja aikaa omaan virkistäytymiseen. Perheessä kotityöt ja asioiden hoitaminen jäävät muistisairauden edetessä vähitellen terveen puolison hoidettavaksi, mitä olisi hyvä ennakoida yhdessä lasten tai muiden läheisten kanssa.

Kotona asumisen jatkuminen edellyttää sekä sairastuneen toimintakyvyn monipuolista tukemista että perheen tarpeiden kuulemista. Erityisesti tarvitaan ajallisesti joustavia tukipalveluja, kun päivisin kello 8–16:n välillä saatu kotihoito ei riitä. Usein tarvitaan kotilomitusta sekä ilta-, viikonloppu- ja yöhoitoa omaishoitajan oman levon ja vapaa-ajan järjestymiseksi. Valitettavasti näiden joustavien tukimuotojen saatavuudessa on selviä puutteita monissa kunnissa. Niitä on myös karsittu, samaan aikaan kun ympärivuorokautista hoitoa on asteittain vähennetty. (Granö ym. 2010.)

Kotona asumisen jatkuvuuden turvaamiseksi on tärkeintä, että kaikki hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvat tietävät sairastuneen ja hänen perheensä ajankohtaisen ja muuttuvan tilanteen ja ovat sitoutuneet yhteisiin tavoitteisiin. Muistisairaan puolesta ei pidä tehdä niitä asioita, joista hän suoriutuu pienellä avulla itse. Tarvitaan kärsivällistä rinnalla olijaa, joka auttaa tekemisen alkuun ja tukee tarpeen mukaan. Muistisairaan tulee saada keskittyä hänelle tärkeisiin ja mielekkäisiin toimintoihin. Jos esimerkiksi pihatyöt ja nikkarointi ovat olleet hänen vapaa-ajan harrastuksiaan, niihin tarvittaisiin sellaista tukijaa tai kumppania, joka osaisi olla mukana niissä myös sairastumisen jälkeen.

> ”Me ollaan ostettu tukipalvelua yksityisestä remonttifirmasta, josta tuli ihminen meille laittamaan kattokaiteita ja tekemään jotain muuta pientä korjaushommaa, joka oli pakko joka tapauksessa tehdä. Mutta ideana oli, että aviomies otettiin mukaan niihin töihin. Remonttifirman ihminen käytti enemmän siihen aikaa ja oli tietoinen tästä diagnoosista. Aina kun aviomies pakeni sisälle, niin remonttifirman ihminen kävi hakemassa hänet ja sanoi, että tarvitsisi vähän apua.”
>
> OMAISHOITAJA, 52 VUOTTA

Parhaiten kuntoutus kotihoidon vaiheessa onnistuu silloin, kun kokonaisuus on hyvin koordinoitu ja eri hoito- ja palvelutahot tuovat kokonaisuuteen sovitusti mutta myös riittävän joustavasti oman osuutensa. Koordinoinnissa apuna kannattaa käyttää viikko-ohjelmaa. Samalla on syytä tiedostaa, ettei kaikkea kotona tapahtuvaa mielekästä tekemistä kannata suunnitella vain omaishoitajan varaan. Muistisairaiden ihmisten kotihoito vaatii erityisosaamista, ja se kannattaa keskittää nimetylle moniammatilliselle työryhmälle, joka toimii muistikoordinaattorin tai muistihoitajan ohjaama-

na. Toimintaterapeutin ja fysioterapeutin ammattitaitoa kannattaa käyttää kotihoidon eri vaiheissa. Oikein ajoitetuilla konsultaatioilla ja kuntoutusjaksoilla on myönteinen vaikutus toimintakyvyn säilymiseen ja omaishoitajan hyvinvointiin.

5.5.1 Kuntoutumista tukeva kotihoito

Kotihoidon ja sen tukipalvelujen tehtävänä on tukea asiakkaidensa itsenäistä elämää tilanteessa, jossa nämä eivät enää selviä itsenäisesti päivittäisistä toimistaan. Kotihoito on palvelujärjestelmässä avohoidon tukitoimi, ja sitä voi saada tilapäiseen tarpeeseen tai säännöllisesti sovitun hoito- ja kuntoutussuunnitelman mukaisesti. Kotihoito opastaa myös omaishoidontuen ja muiden palvelujen saamisessa ja käytössä. Useimmiten muistisairaat ihmiset saavat kotihoidon kautta apua lääkkeiden jakamiseen, ruokailutilanteisiin ja peseytymiseen. Kunnat vastaavat kotiavun ja sen tukipalvelujen järjestämisestä, mutta kotiapua voi tilata myös yksityisiltä yrittäjiltä ja järjestöiltä.

Kotihoidon vastuuhenkilön tulee tuntea muistisairas ja hänen läheisensä sekä heidän rutiininsa ja toimintatapansa, jotta kotihoidon toimenpiteillä pystytään tukemaan yksilöllisesti kuntoutumista. Tiettyjen päivittäisten toimintojen tapahtuminen tiettyyn aikaan tuttujen kotihoidon henkilöiden kanssa on tärkeää muistisairaan ihmisen hallinnan tunteen kannalta. Kotihoidon henkilöstön pysyvyys ja tuttuus luovat pohjan laadukkaalle kotihoidolle.

Kuntoutumista tukeva kotihoito perustuu muistisairaan ihmisen toimintakyvyn tuntemiseen ja tavoitteelliseen kotihoidon suunnitelmaan. Suunnitelma elää perheen tilanteen mukaan, ja sitä tarkistetaan säännöllisin väliajoin. On tärkeää, että kaikilla hoitoon osallistuvilla on käytettävissään reaaliaikaista tietoa. Erityisen tärkeää on reagoida nopeasti havaittuihin sairauden aiheuttamiin toimintakyvyn muutoksiin ja käynnistää tarvittavat selvittelyt muutoksen syyn löytämiseksi.

Kotihoidon palvelut on hyvä sisällyttää muistisairaan viikko-ohjelmaan siten, että niiden avulla mahdollistetaan sairastuneen osallistuminen mielekkäisiin ja tärkeisiin tapahtumiin sekä tuetaan hänen rooliensa jatkuvuutta. Kuntoutumista tukeva kotihoito huomioi esimerkiksi viikkosuunnitelman mukaiset harrastukset tai vierailut järjestämällä peseytymisavun ennen niitä. Parhaimmillaan kotihoidon avulla pidetään yllä toimintakykyä tekemällä arjen toimia yhdessä muistisairaan ihmisen kanssa ja hänen rinnallaan.

Toimintakyky säilyy parhaiten itselle mielekkäissä toiminnoissa ja yksilöllisten kiinnostusten parissa. Työikäisten ja myös iäkkäämpien muis-

tisairaiden kotihoidon haasteena onkin toimintakykyä ja yksilöllisiä tarpeita vastaavan avun järjestyminen. Siinä vaiheessa, kun esimerkiksi kaupassa käyminen tai ruoan valmistaminen ei onnistu omatoimisesti mutta se onnistuisi pienen avun turvin, voi olla vaikea saada sopivaa apua. Helpoin tapa on tilata ateriat valmiina kotiin. Tämä toimintakyvyn vajautta kompensoiva palvelujen järjestämisen toimintatapa ei kuitenkaan ole kuntoutumista tukevaa vaan passivoivaa ja jopa kotona asumisen yksilöllisiä merkityksiä kaventavaa. Ruokapalvelulla estetään osallistuminen esimerkiksi ainesten hankkimiseen ja ruoan valmistamiseen liittyviin merkityksellisiin toimiin. Kannattaa pohtia, miten tärkeää itse kullekin on tuntea mieleisen ruoan tuoksu omassa kodissa ruoanvalmistuksen aikana. Monipuolinen ravinto ja hyvä ravitsemustila ovat muistisairaan ihmisen toimintakyvylle tärkeä tekijä. Ruoan merkitystä ei kuitenkaan tule muistisairaan hoidossa kaventaa pelkästään ravitsemuksesta huolehtimiseen, vaan tärkeitä ovat myös ruoanvalmistus ja ruokailuun liittyvät kokemukset.

Yksin asuvilla kotihoidon rooli korostuu ja vaatii hyvää tilanteen tuntemusta. Heidän tukiverkostonsa on usein pienempi ja kotihoidon jatkuminen edellyttää ennakoimista ja sitä, että muistikoordinaattori tai muistihoitaja ottaa tavallista suuremman vastuun.

5.5.1.1 Kotihoidon tukipalvelut

Kotihoidon tukipalveluiksi kutsutaan palveluja, jotka helpottavat kotona asumista ja kotihoitoa. Tukipalveluja ovat ateria-, kuljetus-, kauppa-, siivous-, sauna-, pyykki- ja turvapalvelut sekä vaatehuolto.

Kuljetuspalvelulla on suuri merkitys toimintakyvyn ylläpitämisen, itsenäisen liikkumisen ja sosiaalisen kanssakäymisen tukemisessa erityisesti sairauden alkuvaiheessa ja myöhemmin esimerkiksi mahdollisen omaishoidon vaiheessa. Esimerkiksi perheen elämäntapaan kuulunut viikonloppujen ja lomien vietto kesämökillä voi estyä, jos muistisairas on perheessä ainoa, jolla on ajokortti.

> ”Muistiyhdistyksellä on kuntosalitoimintaa, mutta mies on päässyt siihen mukaan vasta nyt tämän vuoden puolella, koska hän ei pystynyt kulkemaan sinne, kun minä en keskellä päivää pystynyt kuljettamaan. Sitten kun saatiin se kuljetustuki, niin sitten hän lähti sinne kuntosalille taas ja on tämän kevään käynyt.”
>
> PUOLISO, 57 VUOTTA

Ateriapalvelulla tuetaan säännöllistä ja monipuolista ruokailua silloin, kun heikentynyt toimintakyky vaikeuttaa ruoanlaittoa. Ateriapalvelu voidaan

toteuttaa ruoan kotiinkuljetuksena tai tarjoamalla mahdollisuus ruokailla palvelukeskuksessa.

Kauppapalvelu helpottaa elämää silloin, kun muistisairas ihminen pystyy vielä tekemään ruokansa itse mutta kaupassa käyminen ei häneltä syystä tai toisesta onnistu. Ateria- ja kauppapalvelun hyöty korostuu erityisesti yksin asuvilla muistisairailla ihmisillä.

Siivous- ja pyykkipalvelu sekä vaatehuollon palvelut ovat vähentyneet kuntien määrärahojen vähentymisen myötä. Kunnalliset kotipalvelut pystyvät yleensä tarjoamaan enintään ylläpitosiivousta. Monet yksityiset yritykset ja järjestöt kuitenkin tarjoavat näitä palveluja.

Turvapalveluun kuuluu esimerkiksi turvapuhelin, joka antaa väylän nopeaan ja turvalliseen avun kutsumiseen tarpeen mukaan ympäri vuorokauden. Turvapuhelin voi myös helpottaa yksin asuvan turvattomuuden tunnetta, kun apua on saatavissa napin painalluksella.

Sauna- ja kylvetyspalvelu tarjoaa mahdollisuuden itsenäiseen tai työntekijän avustamaan peseytymiseen joko asiakkaan kotona tai esimerkiksi kunnan palvelukeskuksen saunatiloissa.

Jotkin kunnat tarjoavat myös muita avustavia palveluja, kuten apua ulkoiluun tai kotitöihin. Näihin asioihin on yleensä saatavilla apua myös yksityisiltä yrityksiltä ja järjestöiltä. Kuntien kotihoidosta ja siihen liittyvistä tukipalveluista sekä niiden koordinoinnista vastaavasta palveluohjauksesta on saatavilla lisätietoja kuntien internetsivuilta ja eri palvelupisteissä jaettavista palveluoppaista.

Työikäisen muistisairaan kotihoidon koordinoiminen yksilöllisiä tarpeita vastaavaksi kokonaisuudeksi on vaativaa mutta myös palkitsevaa toimintaa. Onnistuneesti kohdennetuilla tukitoimilla voidaan lisätä mielekkäitä ja toimintakykyisiä vuosia kotiympäristössä.

5.5.2 Päiväkuntoutus

Päiväkuntoutus tarkoittaa yksilöllisesti suunniteltavaa ja tavoitteellista toimintaa, jota järjestetään muistisairaalle ihmiselle kuntoutumisen tukemiseksi ja mielekkään päivärytmin ylläpitämiseksi. Päiväkuntoutus suunnitellaan ja kirjataan muistisairaan kuntoutussuunnitelmaan. Lisäksi suunnitelmaan hahmotellaan myös kuljetustarpeet.

Päiväkuntoutus on useimmiten ryhmämuotoista toimintaa, jota järjestävät julkinen, yksityinen ja kolmas sektori. Ryhmämuotoisen kuntoutuksen etuna on, että se aktivoi sosiaaliseen kanssakäymiseen, luo uudenlaisia osallistumisen mahdollisuuksia ja tarjoaa mahdollisuuden vertaistukeen. Ryhmämuotoinen päiväkuntoutus on parhaimmillaan yksilöllisesti suun-

niteltua ja yksilöllisiä kuntoutumistavoitteita tukevaa. Päiväkuntoutus toteutetaan usein palvelutaloissa tai muissa julkisissa palvelupaikoissa.

Päiväkuntoutuspaikka on sairastuneelle usein ensimmäinen kodin ulkopuolinen hoitopaikka. Siellä voidaankin omalta osaltaan helpottaa lyhytaikaishoitoon liittyvää vastustusta ja ennakkoluuloja perheessä. Päiväkuntoutuspaikka antaa mahdollisuuden tutustua vähitellen myöhemmin eteen tuleviin hoito- ja kuntoutuspaikkoihin. Hoitopaikka tarjoaa sairastuneelle ja omaiselle myös jatkuvuutta, tuttuutta ja turvallisuutta sekä hoidon että sosiaalisten kontaktien avulla. Hoitovastuu jakautuu tällöin konkreettisesti päiväkuntoutuspaikan ja omaishoitajan kesken.

Harvinaiset sairausryhmät, kuten Huntingtonin tauti ja Downin oireyhtymään liittyvä dementia, hoidetaan yleensä omilla tahoillaan. Myös alkoholidementiaa sairastavat saatetaan ohjata vain päihdepuolen hoito- ja kuntoutuslaitoksiin. Tärkeintä on varmistaa, että hoito on kaikissa eri paikoissa hyvää, asiakkaan tarpeita ymmärtävää ja niihin vastaavaa.

Isossa-Britanniassa toteutetun tutkimuksen mukaan (Williams ym. 2001) päiväkuntoutukseen osallistuvilla työikäisillä muistisairailla ilmenee vähemmän haasteellista käyttäytymistä ja huomattavasti vähemmän päivittäistä avuntarvetta kuin niillä kotona asuvilla, jotka eivät osallistu päivätoimintaan. Päiväkuntoutuksessa käyvien omaishoitajat raportoivat muistisairailla läheisillään vähemmän inkontinenssia, seksuaalista estottomuutta, aggressiivisuutta ja avuntarvetta ruokailussa kuin verrokkiryhmän omaishoitajat.

Onnistuneella päiväkuntoutuksella pyritään ennakoivasti tukemaan kotona asumisen jatkuvuutta tunnistamalla ja vaikuttamalla kotona asumisen riskitekijöihin, kuten omaisen liialliseen kuormittumiseen, haasteellisen käyttäytymisen esiintyvyyteen ja mielekkään tekemisen puutteeseen. Päiväkuntoutuksen kehittäminen kokonaisvaltaisempaan suuntaan vähentää tutkimusten ja kokemusten mukaan muiden tukipalvelujen tarvetta (Turunen 2008).

Muisti-parkki, työikäisten kohtaamispaikka

Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n muistikuntoutusohjaajat
Aila Rahtu ja Ulla Kaikkonen

Oulussa aloitettiin silloisessa Alzheimer-yhdistyksessä työikäisille muistisairaille suunnattu RAY:n avustama kokeilu- ja kehittämisprojekti Muisti-parkki vuonna 2001. Projektin tavoitteena on ollut kehittää toimiva malli alle 70-vuotiaiden muistisairaiden vertaisryhmätoiminnaksi. Oulun kaupunki tuli mukaan toimintaan vuoden 2005 alusta yhden työntekijän työpanoksella.

Muisti-parkki sijaitsee Oulun ydinkeskustassa vanhassa arvokiinteistössä Puistolan talon kolmannessa kerroksessa parhaalla mahdollisella paikalla. Vaikka Muisti-parkki sijaitsee talon kolmannessa kerroksessa, sen sijainti ei ole haitta vaan vahvuus. Työikäisen muistisairaan pelko laitokseen joutumisesta helpottuu, kun hän näkee kauniin talon ja huomaa, että se on melkein kuin koti. Keskeinen sijainti ja kaunis talo tukevat muistisairaan identiteettiä ja positiivista minäkuvaa. Muistisairaat ovatkin usein todenneet: ”En olisi uskonut, että pääsen näin arvokkaaseen taloon käymään.”

Muisti-parkki on toimintansa myötä profiloitunut työikäisten muistisairaiden kohtaamispaikaksi. Toiminnan tavoitteena on tukea ja ohjata työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden elämänhallintaa. Kuntoutumista edistävällä toiminnalla pyritään tukemaan kotona asumista pitämällä yllä ja aktivoimalla toimintakykyä ja mielenvireyttä. Tärkeä osa Muisti-parkin työtä on tukea työikäisen muistisairaan sosiaalista kanssakäymistä ja osallisuutta.

Muistisairauden myötä työyhteisöstä pois jääminen kaventaa sosiaalista verkostoa, jolloin työyhteisön tarjoamat sosiaaliset kontaktit vähenevät tai jäävät kokonaan pois. Muisti-parkissa asiakas pääsee sosiaalisiin kontakteihin muiden ihmisten kanssa, joten se voi parhaimmillaan korvata menetetyn työyhteisön. Osallistuminen Muisti-parkkitoimintaan rytmittää päivää ja tarjoaa mielekästä toimintaa.

Työikäisenä ryhmätoimintaan osallistuminen vaatii osallistujalta motivaation lisäksi oman muuttuneen elämäntilanteen hyväksymistä. Aina se ei ole helppoa, ja joillekuille se on jopa lähes mahdotonta, varsinkin sairauden alkuvaiheessa. Kynnys tulla mukaan toimintaan on korkea, mutta käytännön kokemusten perusteella Muisti-parkissa on huomattu, että oikeanlainen vastaanotto ja aikuismainen toimintakulttuuri helpottavat mukaantuloa. Ryhmään tuloa tukevat jo toiminnassa olevien tuki ja kannustus sekä tulijan omat huomiot siitä, ettei hän ole yksin sairautensa kanssa. Saadun asiakaspalautteen perusteella Muisti-parkissa vertaistuki on tärkein elementti työikäisten tapaamisessa.

Kun sairastunut tulee Muisti-parkkiin, menetykset ovat vielä vahvasti hänen mielessään. Monilla tulijoilla on myös itsetuhoisia ajatuksia. Aamukahvien lomassa keskustelu saattaa viipyä pitkäänkin kuoleman parissa, eikä tulevaisuudessa tahdo näkyä juuri mitään valoisaa. Näille ajatuksille on hyvä antaa tilaa. Monia helpottaa, kun he saavat sanoa asiat ääneen ja tuntea tulevansa kuulluksi. Näihin tuntemuksiin ei kuitenkaan pidä jäädä vellomaan koko päiväksi, joten Muisti-parkissa pyritään aktiivisesti suuntaamaan ajatukset positiivisempiin asioihin. Ohjaajilla on vastuu ryhmän ilmapiiristä, eivätkä kaikki osallistujat edes halua puhua tai kuulla mitään negatiivista sairaudestaan eivätkä varsinkaan kuolemasta.

Asiakkaat käyvät Muisti-parkissa useimmiten kerran viikossa, ja tapaaminen kestää keskimäärin kuusi tuntia. Päivään liittyy toiminnallisten tuntien lisäksi vapaata keskustelua. Koska aikuisen ihmisen elämään kuuluu myös kulttuuri eri muodoissaan, Muisti-parkkilaiset voivat ha-

lutessaan osallistua museo-, taidenäyttely-, elokuva-, kirkko- ja muihin tapahtumiin. Tällä mahdollisuudella tuetaan muistisairaan yhteiskunnallista osallisuutta ja oman elämän hallintaa.

Muisti-parkissa huomioidaan mukana olevien ihmisten elämän- ja työhistoria ja niiden pohjalta rakennetaan psykososiaalisen tukemisen toimintamalli. Olemassa olevien voimavarojen käyttöön ottaminen ja oman näköisen elämän jatkuminen sairaudesta huolimatta pyritään tekemään mahdolliseksi. Myös hyvän fyysisen kunnon ylläpitäminen ja monipuolinen liikunta edistävät hyvää oloa ja ovat osa muistisairauden hyvää hoitoa. Muisti-parkissa tätä tuetaan erilaisin liikuntaharjoituksin. Lisäksi kävijöitä motivoidaan jatkamaan liikkumista entiseen tapaan niin paljon kuin sairauden aiheuttamat riskit, kuten eksymisen mahdollisuus, sen vain sallivat.

Muistisairaus koskettaa koko perhettä. Henkilökohtaisten tapaamisten ja kontaktien lisäksi Muisti-parkissa järjestetään yhteisiä vertaistapaamisia sairastuneiden puolisoille ja aikuisille lapsille. Ryhmistä saadun palautteen sisältö tukee jo olemassa olevaa tietoa toiminnan merkityksestä niin sairastuneille kuin heidän läheisilleen. Palautteessa on kerrottu niin päivittäisen toimintakyvyn, aktiivisuuden kuin mielialan kohentumisesta. Muisti-parkki on ansainnut paikkansa osana työikäisten muistisairaiden muistipolkua.

”Merellä välkkyvällä on helppo elää
vie venho meitä rantaan kivikkoiseen valkamaan.
Lokit kirkuen saalistaa, pojillensa parhaat palat antaa.
Minä en pääse lentoon, paikalleni jään,
mutt` lapsilleni takaan eväät hyvään elämään.”

Muisti-parkin maanantairyhmän runotuokiossa syyskuussa 2010 syntynyt runo.

5.5.2.1 Päiväkuntoutuksen haasteita

Päiväkuntoutuksen saatavuudessa on alueellisia eroja. Pienemmillä paikkakunnilla erityisongelmana on, ettei työikäisille muistisairaille suunnattua päiväkuntoutusta välttämättä ole lainkaan ja lähiseutujen palveluihin on pitkät matkat. Työikäisille muistisairaille on taloudellisesti kannattamatonta järjestää omia paikkoja päivä- tai lyhytaikaiseen kuntoutukseen, jos alueella on vain muutama työikäinen muistisairas. Yksi vaihtoehto voisi olla järjestelmä, jossa päiväkuntoutuspaikkoihin ja lyhytaikaishoitoon otettaisiin vuoropäivinä tai -viikkoina vain työikäisiä asiakkaita tai työikäisten hoitoon ja kuntoutukseen järjestettäisiin yksittäinen, ajoittain käytettävissä oleva osasto. Toinen vaihtoehto voisi olla järjestää nämä hoito- ja kun-

toutusmuodot niin, että samantyyppisten neurologisten aivosairauksien ja -vammaryhmien hoito toteutettaisiin samassa yksikössä. Tämä kuitenkin vaatisi asiakasryhmien huolellista tuntemista ja sen mahdollistamista, että kaikkien tarpeisiin pystyttäisiin vastaamaan.

Päiväkuntoutuksen järjestämisessä on tärkeää joustavuus eli palvelujen tarjoaminen myös omaishoitajan työ- ja elämäntilanteen mukaisesti. Varsinkin siinä vaiheessa, kun sairastunut kykenee vielä tekemään päätöksiä ja ilmaisemaan mielipiteensä, kuntoutuspäivistä on hyvä tehdä mahdollisimman avoimia, jotta hänen toiveisiinsa pystytään vastaamaan. Esimerkiksi koko toimintakauden kokoontuvan ryhmän tapaamiskerrat voidaan suunnitella ensimmäisellä kerralla yhdessä sen mukaan, mitä kukin ryhmäläisistä haluaa tehdä yhdessä ryhmänsä kanssa. Ammattilaisten ennakko-oletukset kuntouttavasta hoidosta eivät aina vastaa sitä, mitä sairastuneet itse toivovat tai mistä he haluavat saada itselleen merkityksellisiä kokemuksia ja mielihyvää.

Päiväkuntoutus ja -toiminta mahdollistavat myös puolison työssäkäynnin tai tukevat omaishoitajan jaksamista tarjoamalla hänelle säännöllisesti omaa aikaa. Nämä tarpeet tulee huomioida päiväkuntoutuksen alkamis- ja päättymisajankohdissa. Omainen ei ehdi tehdä täyttä työpäivää, jos päiväkuntoutuspaikka on auki vain kello 10–14.

> ”Päiväpaikka on minut pelastanut. Muutenhan minä olisin joutunut jäämään kotiin. Minä olen jo ollut miehen työn takia kaksitoista vuotta kotona ja minulla oli kova hinku mennä töihin ja ylläpitää omaa uraa. Olisipa käynyt huonosti, jos olisi pitänyt jäädä kotiin hoitamaan. Sosiaalipuoli sanoi, että eivät he velvoita sellaiseen. Minä teen vähän lyhyempää työpäivää sen takia, että pystyn olemaan aamulla kotona. Kyllä ne hakisi aamulla aikaisin, mutta minusta on kurjaa nostaa toinen pystyyn. Nousen itse kuudelta, ja hän saa nukkua vähän pidempään. Siellä päiväpaikassa on aamupalat ja ruoat. Se on ihan täydellinen juttu. Se, että se mahdollistaa minun työnteon, tekee minun elämästä kauhean normaalia.”
>
> Puoliso, 59 vuotta

Päiväkuntoutusta ei tulisi kuitenkaan suunnitella ainoastaan omaishoitajan lepo- ja hengähdystauoksi, vaan sen sisältö tulisi räätälöidä kuntouttavaksi ja sosiaalisia kontakteja tarjoavaksi hetkeksi ja jaksoksi. Parhaimmillaan päiväkuntoutuksen ansiosta mieli ja keho virkistyvät ja sairastuneella on mahdollisuus mielekkääseen tekemiseen tutussa ja turvallisessa ympäristössä. Nykyisissä ja lähinnä iäkkäille suunnatuissa ympärivuorokautista hoitoa tarjoavissa dementiayksiköissä päivien kulku ja rutiinit ovat useimmiten pysyviä eikä kuntoutusta ole aktiivisesti tarjolla. Näissä yksiköissä omaan rauhaan vetäytyminen voi olla vaikeaa eikä hoitohenkilökunta välttämättä

osaa vastata työikäisten sosiaalisiin ja emotionaalisiin tarpeisiin. Kuntouttavassa hoitotyössä tulisikin käyttää nykyistä enemmän luovuutta. Australiassa on kokeiltu pariskuntien yhteisillä päiväkuntoutuskursseilla muun muassa hierontaa ja joogaa.

5.5.3 Ympärivuorokautinen lyhytaikainen kuntoutus

Kuntoutumista edistävä lyhytaikaishoito voi tarkoittaa satunnaisten hoitopäivien järjestämistä silloin tällöin tai säännöllisiä kuukausittaisia intervallijaksoja sovitussa hoitopaikassa. Lyhytaikaishoitojaksoja voidaan järjestää muistisairaan ihmisen tarpeiden mukaan esimerkiksi lääkityksen tarkistamista, toimintakyvyn arvioimista, ongelmatilanteiden ratkaisemista tai omaishoitajan lakisääteisten vapaapäivien järjestämistä varten. Lyhytaikaisjakson aikana tulisi selvittää asiakkaan toimintakyky, kotitilanne ja sosiaalinen verkosto, tarkistaa lääkitys ja mahdollisen kotiavun tarve sekä tarjota omaishoitajalle käytännön tukea ja neuvoja kotihoitoon.

Useimmiten lyhytaikaishoito on kuitenkin ennen kaikkea henkireikä hoitavalle omaiselle. Tällöin omaishoitajalla on mahdollisuus elää omien tarpeidensa mukaisesti tai lapsiperheissä viettää aikaa lasten kanssa. Lyhytaikaishoidolla voidaan myös tukea muistisairaan ihmisen kotona asumista, jos se voidaan järjestää ajallisesti joustavasti perheen tarpeiden mukaan ja toteuttaa kuntoutumista edistävästi.

> ”Kyllähän intervallihoitopaikka on tärkeä paikka ollut. Se on sellainen irtautumisloma. Lähinnähän se on vaimon lomaa varten ajateltu paikka, mutta minä koen sen ihan samalla lomapaikkana itselle. Vertaistukea ja tietoa ainakin olen saanut sieltä paljon ja ystäviä henkilökunnasta varsinkin. He ovat asiaan vihkiytyneitä ihmisiä, jotka on paljon nähnyt. Siellähän on tosiaan aika sairasta se porukka, joka on vakituisesti siellä. Minä olen kokenut sen kuitenkin positiiviseksi. Elämä vaatii vähän erillään oloa. Se loman tärkeys, että pystyy sinne lähtemään ja siitä tulee miellyttävä, palvelee minun mielestäni tätä meidän systeemiä. Kun me muuten ollaan yhdessä päivät ja yöt. Irtautuminen meidän kesken antaa akkuihin lisää virtaa molemmille.”
>
> SAIRASTUNUT, 61 VUOTTA

Muistisairaan ihmisen oman motivaation merkitys on vielä melko vähän tunnistettu voimavara kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Sairastuneen kannalta ja parhaimmillaan lyhytaikaishoidon tavoitteena voidaan pitää elämänlaadun ja itsetunnon paranemista sekä itsenäisen selviytymisen lisääntymistä tai pysymistä ennallaan. Lyhytaikaishoidon tavoitteiden

tulisi sisältyä kuntoutussuunnitelman tavoitteisiin, ja niitä tulisi arvioida säännöllisesti osana kuntoutussuunnitelman seurantaa.

Lyhytaikaishoito on sairastuneelle ja hänen perheelleen usein ensimmäinen kosketus ympärivuorokautiseen hoitoon, ja siihen siirtymisen kynnys on monille korkea. Liian usein ammattilaiset pitävät lyhytaikaisia hoitojaksoja ainoastaan omaishoitajan lepoviikkoina, mikä mahdollisesti saa osan omaishoitajista vastustamaan tämän ulkopuolisen avun vastaanottamista. Jos lyhytaikaishoidon imago ja sisältö olisivat lähempänä yksilöllistä kuntoutusjaksoa, niihin osallistuminen olisi muistisairaan toimintakyvyn ja elämänlaadun kannalta hyödyllistä. Samalla se auttaisi omaishoitajaa jo etukäteen, ennen kuin hoitojakso on välttämätön hänen jaksamisensa turvaamiseksi.

Lyhytaikaishoitopaikkoja on tarjolla terveyskeskussairaaloissa sekä vanhainkotien ja palvelutalojen dementiayksiköissä. Vaikka lyhytaikaishoidon saatavuus arvioitiin Muistibarometri 2010 -selvityksessä valtakunnallisesti melko hyväksi, sopivan lyhytaikaishoitopaikan löytyminen työikäiselle voi olla ongelmallista. Omaishoitajat eivät halua viedä läheistään hoitopaikkaan, jossa täytyy ensisijaisesti sopeutua vuodeosaston potilaaksi ja olla yöpuvussa tunnista ja päivästä toiseen. Hyvä lyhytaikaishoitopaikka tarjoaa hoitavalle läheiselle luotettavan ammattilaisverkoston, johon hän voi turvautua tarvittaessa myös kotipäivinä.

> ”Iloisin mielin voin jättää aviomiehen nykyiseen intervallipaikkaan. Toisessa paikassa en voinut jättää häntä kuin yhdeksi yöksi. Sitten täytyi hakea pois. Nykyinen paikka on ihan erilainen. Henkilökunta soittaa minulle jakson aikana ja ennen jaksoakin.”
>
> PUOLISO, 54 VUOTTA

5.6 Ympärivuorokautinen pitkäaikainen hoito ja kuntoutus

Kotihoidosta laitoshoitoon siirtymisestä on perinteisesti puhuttu silloin, kun kotihoitovaihe päättyy. Hoitopaikkatarjonta käsitteineen on viime vuosina kuitenkin asteittain muuttunut ja monimuotoistunut, minkä vuoksi laitoshoito-termi on väistymässä. Uuden käytännön mukaisesti tässä kirjassa käytetään käsitettä *ympärivuorokautinen lyhyt- ja pitkäaikainen hoito ja kuntoutus*, jota järjestetään sekä palveluasumisena että laitosmuotoisena.

Termit ovat monelta osin vielä idealistisia suhteessa käytännön toimintaan ja hahmottelevat kuvaa siitä, mitä ympärivuorokautisen hoidon ja kuntoutuksen tulisi suositusten mukaan olla. Vaikka nykyisin on jo olemassa monia yksiköitä, jotka tarjoavat hyvää kuntoutumista tukevaa hoitoa, lyhyt- ja pitkäaikaista hoitoa kuvaillaan edelleen säilöväksi istuskeluksi. Tällainen hoito ei tue sairastuneen kuntoutumista vaan pikemminkin heikentää hänen toimintakykyään entisestään. Kielteisiä kokemuksia tulee esille eniten yksiköissä, joita ei ole suunniteltu muistisairaiden ihmisten tarpeita vastaaviksi.

5.6.1 Siirtyminen pitkäaikaiseen ympärivuorokautiseen hoitoon

Kotona asumista pidetään usein parhaana ratkaisuna muistisairaille ihmisille. Koti on tuttuutensa ja turvallisuutensa vuoksi paikka, jossa ihmisen on hyvä olla muistojen keskellä. Tuttu kotiympäristö myös auttaa arjen rutiineissa ja tukee muistisairaan ihmisen elämänhallinnan tunnetta. Laitoshoitoa taas pidetään usein negatiivisena asiana ja jopa autonomisuuden riistona.

Useimmille muistisairaille ihmisille kotiympäristö varmasti onkin paras paikka asua ja elää. Mattsonin ja Toivosen (2007) opinnäytetyössä kuitenkin todettiin, että muistisairaat kokevat samoja päivittäisten toimintojen ongelmia niin koti- kuin laitosympäristössäkin. Kotona asumisen hyötyjä voidaankin kyseenalaistaa siinä vaiheessa, kun sairastunut ei enää tunnista kotiaan tai läheisiään.

Kotona asumisen pidentäminen on ollut palvelurakenteen uudistamiseen tähtäävien linjausten valtakunnallisena tavoitteena. Tämä koskettaa erityisesti muistisairaiden ihmisten omaishoitajia, joilla läheisen hoidon sitovuus ja kuormitus lisääntyvät vähitellen kokopäivätyöksi. Stressi ja masennus eivät ole harvinaisia omaishoitajien keskuudessa. Muistibarometri 2010 osoittaa, että omaishoitajan työtä tukevien tukimuotojen saatavuudessa on monia puutteita eivätkä ne ole kehittyneet omaishoitajien määrän kasvun mukaisesti. Esimerkiksi ilta-, viikonloppu- ja yöhoito sekä päivätoiminta ja kotilomitus puuttuvat monista kunnista.

Pirttilä (2008) on koonnut seuraavaan taulukkoon erilaisia laitoshoitoa ennakoivia tekijöitä. Kun kotona asumisen vaihetta halutaan pidentää, on tärkeää kiinnittää huomiota juuri näihin riskitekijöihin ja mahdollisten tulevien ongelmien ennaltaehkäisyyn.

Taulukko 13. Laitoshoitoa ennakoiviin tekijöihin kannattaa kiinnittää huomiota (Pirttilä 2008).

LAITOSHOIDON TARPEESEEN VAIKUTTAVIA TEKIJÖITÄ	
Sairastuneeseen liittyvät tekijät	– yksin asuminen – käytösoireet – dementian vaikeusaste – päivittäisen toimintakyvyn vaikeudet – Alzheimer-lääkkeiden käyttämättömyys
Omaishoitajaan liittyvät tekijät	– omaishoitajana ei ole puoliso – kuormittuneisuus – koettu hoidon sitovuus – oman terveydentilan ongelmat
Psykososiaaliset tekijät	– huono parisuhde – perheen negatiiviset tunnesuhteet – perheenjäsenten keskinäiset huonot välit
Hoito- ja palvelujärjestelmään liittyvät tekijät	– riittämättömät palvelut – tukien vastaamattomuus koettuihin tarpeisiin – epäonnistunut lyhytaikaishoito – järjestelmän toimintatavat

Ympärivuorokautisen hoidon piiriin tulevan muistisairaan ihmisen kognitiivinen toimintakyky on yleensä selkeästi heikentynyt. Työikäisen muistisairaan fyysinen kunto on kuitenkin usein vielä hyvä, joskin myös liikuntakyky heikkenee sairauden edetessä. Pitkäaikaishoitoon päätyminen saattaa olla pitkän ja raskaankin kotihoitovaiheen päätös, jota on saattanut edeltää jopa vuosia jatkunut kulkeminen eri laitosten ja hoitopaikkojen välillä.

Kuntoutussuunnitelma on avainasemassa kuntoutuksen sujuvan ja keskeytyksettömän jatkumisen turvaamisessa myös silloin, kun siirrytään pitkäaikaishoitoon. Osaavassa hoitopaikassa panostetaan uuteen paikkaan kotiutumisen ja yksilöllisen kuntoutumisen tukemiseen. Henkilökunnan tärkeimpänä tehtävänä on selvittää, millainen hoitopaikkaan muuttanut uusi ihminen on eli millaisia tapoja ja tottumuksia hänellä on ja miten hänen toimintakykyään ja elämänlaatuaan voidaan tukea. Monissa hoitopaikoissa elämäntarinatietoja kerätäänkin muiden asiakastietojen keräämisen yhteydessä.

Ympäristön vaihdoksen yhteydessä muistisairas saattaa ennenaikaisesti menettää osan olemassa olevasta toimintakyvystään, jos hänen täytyy ensisijaisesti alkaa sopeutua hoitopaikan rytmiin ja tempoon. Kotiutuminen uuteen ympäristöön ja uusiin ihmisiin onnistuu aktiivisen elämisen ja tekemisen sekä yksilöllisten tottumusten huomioimisen avulla. Muistisairas

ihminen voi oppia toimimaan uudessa ympäristössä muistisairaudestaan huolimatta. Kiinnittyminen uuteen ympäristöön on kuntoutumisen alku uudessa elämänvaiheessa. Ympärivuorokautinen hoitopaikkakaan ei välttämättä ole muistisairaalle viimeinen koti, vaan hoidon ja kuntoutuksen tarvetta ja yksilöllistä tilannetta arvioidaan säännöllisesti, jotta jokainen sairastunut saisi hänelle sopivimman ympärivuorokautisen hoitopaikan.

5.6.2 Kuntoutumista edistävä hoitotyö

Kuntoutumista edistävä hoitotyö on ennen kaikkea asiakaslähtöistä toimintaa, joka tukee kuntoutujan itsenäistä selviytymistä (Routasalo & Lauri 2001). Kuntoutumista edistävä hoitotyö korostaa asiakkaan yksilöllisyyttä, olemassa olevien taitojen ja voimavarojen tunnistamista sekä niiden edistämistä. Kuntoutumista edistävää hoitotyötä ohjaavat sairastuneen elämäntarina ja siihen perustuvat arvot ja mielenkiinnon kohteet sekä nykyinen, vaihteleva toimintakyky ja nykyiset voimavarat ja tarpeet.

Ympärivuorokautisessa hoidossa hoitoa ja kuntoutusta suunnittelee ja toteuttaa parhaimmillaan moniammatillinen työryhmä, johon kuuluvat lääkäri, oma- tai vastuuhoitaja, sosiaalityöntekijä sekä fysio- ja toimintaterapeutti. Hoidolle ja kuntoutukselle asetetaan yksilölliset ja selkeät toimintakyvyn ja elämänlaadun ylläpitämiseen tähtäävät tavoitteet. Hoitosuunnitelma ohjaa päivittäistä hoitotyötä ja tekee siitä tavoitteellista. Muistisairas ja mahdollisesti hänen läheisensä ovat mukana hoitosuunnitelman laatimisessa ja sitoutuvat siihen allekirjoituksin. Tässä yhteydessä myös määritellään, kenelle annetaan tietoja muistisairaan tilasta. Suunnitelmaan palataan esimerkiksi puolen vuoden välein ja aina toimintakyvyn muuttuessa, sairauden edetessä tai esimerkiksi infektion, kaatumisen tai aivoverenkierron häiriön jälkeen. Jos muistisairas on laatinut hoitotahdon tai elämänlaatutestamentin, se ohjaa hoidon ja kuntoutuksen suunnittelua.

Onnistumisen tunteet, ilo ja asioista nauttiminen tukevat muistisairaan ihmisen omanarvontuntoa. Kuntoutumista edistävä hoitotyö on ympärivuorokautista, ja se koskee jokaista hoito- ja kohtaamistapahtumaa. Kuntoutumista edistävän hoitotyön vastakohtana voidaan pitää rutiininomaista työskentelyä, jossa pyritään lähinnä selviytymään päivittäisestä perushoitotyöstä mahdollisimman nopeasti ja tehokkaasti antamatta tilaa asiakkaan yksilöllisyydelle ja omatoimisuudelle. Jos työikäistä muistisairasta ei kohdata yksilönä, on vaikeaa tai jopa mahdotonta ymmärtää hänen toimintaansa ja sen motiiveja (Pietilä ym. 2010). Hyvän hoidon lähtökohtana on muistisairaan ihmisen itsemääräämisoikeuden ja sosiaalisen arvokkuuden turvaaminen.

Tutkimusten mukaan muistisairauksiin liittyvää *haasteellista käyttäytymistä* esiintyy enemmän muistisairauden keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa kuin alkuvaiheessa. Haasteellista käyttäytymistä on kutsuttu muistisairauden käytösoireiksi. Tämän käsitteen käyttö saattaa kuitenkin johtaa siihen, että sairastunutta tarkastellaan pelkästään muistisairauden ja sen oireiden pohjalta. Yleisimpiä haasteellisen käyttäytymisen muotoja etenevissä muistisairauksissa ovat harhaluulot, hallusinaatiot, levottomuus, vaeltelu, uni-valverytmin häiriöt ja masennus.

Ympäristöä häiritsevä käytös on tuttua ammattitaitoiselle henkilökunnalle. Usein kuitenkin oletetaan, että ihmisen kaikki haasteelliseksi tulkittu käyttäytyminen johtuisi muistisairaudesta. Haasteellinen käytös voi toki aiheutua muistisairauden neurologisista muutoksista, mutta se voi olla myös yksilöllinen ja looginen itseilmaisun tapa, jolla muistisairas yrittää säilyttää autonomiansa. (Pietilä ym. 2010.)

Kirjaaminen ja keskustelu hoitoyhteisössä ovat tärkeitä haasteellisen käyttäytymisen seurannassa ja ymmärtämisessä. Kun hoidon seurannassa kirjataan muistisairaan tunnelmia ja mielialoja päivän tapahtumista, saadaan tärkeää aineistoa yhteiseen pohdintaan käyttäytymisen ymmärtämiseksi ja kuormittavien oireiden ehkäisemiseksi. Ymmärtävä ja tasa-arvoinen vuorovaikutus hoitajan ja asukkaan välillä on keskeinen haasteellista käyttäytymistä ehkäisevä tekijä.

Kieli ja vuorovaikutus – kuvitteellinen, tutkimusaineistoon pohjautuva esimerkki

Helsingin yliopiston pohjoismaisten kielten dosentti,
tutkijatohtori Camilla Lindholm

Maijalla on keskivaikea Alzheimerin tauti. Hän sai diagnoosin viisi vuotta sitten ja sairaus on nyt edennyt niin, että Maija on ympärivuorokautisen hoidon piirissä.

Maija puhuu niukasti, ja äänteiden lausumisessa on jonkin verran vaikeuksia. Hänellä on myös sananlöytämis- ja nimeämisongelmia, jotka eivät koske pelkästään abstrakteja termejä ja käsitteitä vaan myös hänen taustaansa ja identiteettiinsä liittyviä sanoja. Hän ei esimerkiksi osaa vastata hoitajan kysymykseen hänen lastensa nimistä suoralta kädeltä vaan vasta, kun hoitaja antaa foneettisia vihjeitä eli lausuu ensimmäisen kirjaimen molempien lapsien nimistä. Maijalla on myös ongelmia kielen, etenkin monimutkaisten lauseiden ja epäsuoran kielen, kuten sanontojen ja sananparsien, ymmärtämisessä. Ymmärtämisongelmat koskevat kuitenkin myös yksittäisiä sanoja. Kun hoitaja esimerkiksi onnittelee häntä

nimipäivän johdosta, hän vastaa olevansa jo vanha ja harmaa. Maija ei tunnu ymmärtävän nimipäivän ja syntymäpäivän eroa.

Maija vetäytyy helposti ryhmätilanteissa, joissa hän väsyy helposti, mikä myös vaikuttaa hänen kykyynsä osallistua keskusteluun. Kuulemis- ja ymmärtämisongelmia syntyy monesti, kun hoitaja puhuu Maijalle mutta tekee samalla jotakin muuta, esimerkiksi kattaa ruokapöytää. Tällöin Maijan on vaikea keskittyä puheeseen. Nämä tilanteet aiheuttavat joskus Maijassa levottomuutta. Kerran Maija istui omassa huoneessaan, kun hoitaja kurkkasi ovesta ja ilmoitti, että Maija pian saa tulla lounaalle. Hoitaja ei jäänyt paikalle selittämään tilannetta ja tulevaa tapahtumaa, vaan Maija jäi yksin huoneeseensa toistamaan ”lounaalle”-ilmausta, jota hän ei täysin käsittänyt. Lopulta Maija sai ahdistuskohtauksen, koska hän ei ymmärtänyt, mitä oli tapahtumassa.

Ohjeita paremman vuorovaikutuksen ja mahdollisen positiivisen tilanteen saavuttamiseen on useita. Niistä tärkeimpiä on, että hoitajan tulisi varmistaa Maijan keskittyminen ennen hänelle puhumista esimerkiksi sanomalla Maijan nimi tai koskettamalla hänet. Hoitajan tulisi puhua Maijalle vasta, kun hän on varma siitä, että Maija on puheelle vastaanottavainen. Henkilökunnan tulisi myös välttää tilanteita, joissa on päällekkäistä toimintaa tai rinnakkaisia keskusteluja. Sen sijaan, että hoitaja esimerkiksi kävelee paikasta toiseen ja puhuu Maijalle samalla, hänen tulisi pysähtyä puhumaan Maijalle ja antaa vuorovaikutukselle tilaa. Muistisairaan ihmisen on usein vaikea seurata useassa eri paikassa tapahtuvaa keskustelua, joten tilanteen rauhoittaminen voi vaikuttaa positiivisesti vuorovaikutukseen.

Toinen huomio liittyy siihen, miten hoitajat voivat auttaa Maijaa sananlöytämis- ja nimeämisongelmissa. Edellä jo mainittiin, että Maija muisti lastensa nimet vasta, kun hoitaja sanoi niiden ensimmäisen kirjaimen. Vihjeenanto muistuttaa kuitenkin opetustilannetta, joten vihjeiden antamisen yhteydessä on oltava tarkkana, ettei muistisairas tuntisi oloaan uhatuksi. Vihjeiden käyttäminen edellyttää siis sitä, että hoitaja tuntee muistisairaan hyvin ja tietää, ettei tämä pahastu tai ahdistu avun kohteeksi joutumisesta.

Koska Maija puhuu niukasti etenkin ryhmätilanteissa, on tärkeää rohkaista häntä osallistumaan keskusteluun. Tämä voidaan tehdä kahdella tavalla. Ensinnäkin Maija käyttää niukasta puhetuotoksestaan huolimatta jonkin verran vakiintuneita sanontoja, joita hän viljelee huumorimielessä. Nämä sanonnat liittyvät monesti erilaisiin arkisiin rituaaleihin, kuten tervehtimiseen ja kiittämiseen. Maijan hoitoyksikön hoitajat oppivat taitavasti kiinnittämään näihin sanontoihin huomiota sanomalla esimerkiksi: ”Sinulla on aina niin hyviä sanontoja, Maija.” Näin he tukevat Maijan osallistumista vuorovaikutukseen ja antavat hänelle tunteen menestyksekkäästä osallistumisesta. Hoitajien myönteinen suhtautuminen Maijan leikinlaskuun johtaa usein yhteiseen nauruun, joka omalta osaltaan vahvistaa yhteenkuuluvuutta. Hoitajien aktiivisuuden ansiosta Maija pystyy kielellisistä rajoituksistaan huolimatta osallistumaan antoisan vuorovaikutustilanteen rakentamiseen. Toisekseen hoitajat perehtyvät Maijan henki-

löhistoriaan ja taustaan, minkä avulla he kykenevät vahvistamaan Maijan identiteettiä ja rakentamaan sitä yhdessä hänen kanssaan viittaamalla hänen aiempaan elämäänsä: työhön, perheeseen ja harrastuksiin. Tämä näkyy monessa arkisessa tilanteessa. Kun radiosta esimerkiksi tulee tanssimusiikkia, hoitaja toteaa Maijalle: ”Sinähän pidät tanssimisesta.” Maijan on vaikea aloittaa uusia puheenaiheita, mutta hän kykenee yleensä laajentamaan sellaisia puheenaiheita, jotka koskevat hänelle tärkeitä asioita.

Alzheimerin tauti aiheuttaa edetessään myös kielen ja vuorovaikutuksen muutoksia. Sairauden loppuvaiheessa Maijan puhe vähenee tulevaisuudessa entisestään, jolloin vuorovaikutuksen sanattomien viestien, kuten eleiden, ilmeiden ja kosketuksen merkitys vuorovaikutuskeinona, korostuu.

Hoitoympäristö vaikuttaa niin asukkaiden kuin henkilökunnankin viihtyvyyteen. Hyvin suunniteltu dementiayksikkö asukkaiden kotina ja elintilana tukee elämänhallinnan ja turvallisuuden tunnetta, tilan hahmottamista ja tärkeiden paikkojen löytämistä omin avuin. Hyvä ympäristö tarjoaa sopivasti virikkeitä ja orientoitumisvihjeitä sekä tilaa niin liikkumiseen kuin rauhoittumiseen. Jos asukkailla on esimerkiksi mahdollisuus ulkoilla aidatulla pihalla omaan tahtiin ilman hoitajaa, on todennäköistä, että he liikkuvat enemmän. Ympäristökokemus ei kuitenkaan synny koskaan pelkästä fyysisestä ympäristöstä, vaan asenneilmapiiri ja tunnelma seinien sisällä ovat yhtä tärkeitä muistisairaan ihmisen elämänlaadulle kuin viihtyisä ja kaunis fyysinen ympäristö.

Hyvä ravitsemustila on kuntoutumisen ja toimintakyvyn ylläpitämisen perusedellytys. Ruokahalun ylläpitämiseen ja ruokailutilanteiden mielekkyyteen kannattaa kiinnittää huomiota. Muistisairailla ihmisillä on sairautensa vuoksi keskimääräistä suurempi aliravitsemuksen riski, joten ravitsemustilan seuranta esimerkiksi iäkkäiden ihmisten ravitsemustilan seurantaan suunnitellulla MNA (Mini Nutritional Assesment) -mittarilla on aiheellista.

Liikuntakyvyn menetys nopeuttaa muistisairaan ihmisen joutumista vuodepotilaaksi, jolloin hänen koko toimintakykynsä hiipuu nopeasti. Liikuntakyvyn ja fyysisten voimien tukeminen on yksi pitkäaikaishoidon tärkeimpiä tavoitteita. Itsenäisen tai tuettavan liikkumisen mahdollistaa tasapainon ja lihasvoiman ylläpito esimerkiksi fysioterapian keinoin. Myös itsenäiseen liikkumiseen kannustaminen auttaa pitämään yllä liikuntakykyä. Jos kuitenkin liikkuminen on pakonomaista ja se lisää muistisairaan ahdistuneisuutta, asiaan on määrätietoisesti puututtava auttamalla häntä rauhoittumaan ja rentoutumaan esimerkiksi jonkin mieluisan sijaistoiminnan avulla tai antamalla hänelle huomiota ja olemalla hänen lähellään.

Kuntoutus ympärivuorokautisen hoidon vaiheessa on enemmän pieniä tekoja ja toimintoja kuin laajamittaista terapiaa, joskin molemmille on paikkansa. Kaikki mielihyvää tuottava, aktivoiva, vastavuoroiseen kanssakäymiseen kutsuva ja työikäisen ihmisen minäkuvaa ja mielekkyyttä tukeva toiminta on suositeltavaa ja hyödyllistä. Osallistavina menetelminä hoitopaikoissa käytetään esimerkiksi valokuvia, sanomalehtiä, draamaharjoituksia ja taidenäyttelyjä.

Muistoihin sisältyy paitsi tietoja, taitoja ja tunteita myös ihmisen elämänkokemus ja identiteetti. *Muistelun* avulla voidaan tukea identiteetin ja omanarvontunnon säilymistä silloin, kun muisti ja esimerkiksi ajan- ja paikantaju horjuvat. Muistelun avulla voidaan kommunikoida sairastuneelle tärkeistä asioista, luoda yhteenkuuluvuuden tunnetta ja muodostaa yhteys menneestä nykypäivään. Silloinkin, kun nykypäivä on unohtunut, nuoruuden tapahtumat säilyvät usein vielä pitkään mielessä. Vanhat tapahtumat myös herättävät ihmisessä tunteita, vaikkei hän välttämättä osaisi tarkemmin kertoa niistä.

Muisteleminen voi liittyä normaaliin kanssakäymiseen arjen toimintojen yhteydessä, tai sille voidaan järjestää oma aika ja paikka muisteluryhmän muodossa. Tutkimuksissa on todettu, että muistelu saa aikaa monenlaisia positiivisia tuloksia. On esimerkiksi havaittu, että muistelu parantaa kognitiota ja mielialaa ja vaikuttaa myönteisesti käyttäytymiseen. Muisteluterapian avulla myös hoitohenkilökunnan tuntemus asukkaiden taustasta on lisääntynyt. (Woods ym. 2005.) Työikäisen asukkaan menneisyyden tapahtumat ovat myös yleensä lähempänä hoitohenkilöstön omaa ikäkautta ja mennyttä ajanjaksoa kuin vanhusten nuoruusaika, joten muistelun aiheita ja materiaalia yhteiseen muisteluun ei tarvitse lähteä hakemaan kovin monen vuosikymmenen takaa.

Muistiliitto kokosi yhteistyössä Ateneumin taidemuseon kanssa Muistipolku-näyttelyn, johon liitettiin moniaistinen opastus muistisairaille ja heidän hoitajilleen pienryhmissä. Moniaistisuutta haluttiin käyttää tunteiden herättämisen apuna, ja keskustelu kulki aistiärsykkeiden, esimerkiksi taulun aiheeseen liittyvän tervan tai tuohen tuoksun, kautta usein ensin "ulos" taideteoksesta. Oppaan avulla palattiin takaisin taideteokseen. Hoitajia rohkaistiin pienimuotoisen koulutuksen avulla käyttämään menetelmää myös hoitoyksiköissä museovierailun jälkeen. Kuvia voi katsoa myös postikorteista, ja niiden teemoihin voi liittää eri aisteja herätteleviä lisämateriaaleja.

Laulaminen tai musiikin kuuntelu voi antaa muistisairaalle ihmiselle mahdollisuuden itsensä toteuttamiseen, muisteluun ja identiteetin vahvistamiseen silloinkin, kun hän ei enää pysty konkreettisesti osallistumaan. Hartioiden hieminen tai tuttujen valokuvien katselu voi virittää muistisairaan ihmisen turvallisesti nykyhetkeen tai menneisyyteen, vaikkei hänellä enää olisi siihen sanoja. Ulkoisesti ja motorisesti passiivinen muistisairas voi kokea toisten kautta osallisuutta erilaisiin toimintoihin vierestä seuraamalla ja tunteissaan mukana elämällä. Varsinaisista terapioista esimerkiksi musiikki- ja taideterapia tuovat mielihyvää, synnyttävät muistoja ja auttavat hetkeen orientoitumisessa.

Hoitoyksikössä muistisairaan ihmisen elämänlaatu riippuu pitkälti hoidon laadusta. Kuntoutumista edistävä hoito huomioi myös ihmisen tarpeen levätä ja olla välillä omassa rauhassaan. Osastolle on hyvä järjestää levähdyspaikkoja, joissa on mahdollisuus rauhoittua. Muistisairaalle ihmiselle täytyy suoda mahdollisuus osallistua asioihin omien voimavarojensa mukaisesti, jotta hän saa osallisuuden kokemuksia ja tunteen siitä, että hän pystyy vaikuttamaan omaan elämäänsä ja ympäristönsä tapahtumiin. Toiminnan seuraaminen aktivoi aivoja, vaikkei muuten osallistuisikaan itse toimintaan. Toisaalta tulee antaa myös mahdollisuus kieltäytyä ja jättäytyä yhteisen toiminnan ulkopuolelle.

Hoitohenkilökunnan vähyys katsotaan usein kuntoutumista edistävän hoitotyön esteeksi. Kuntoutumisen tukeminen on kuitenkin enemmän tapa työskennellä kuin tietty määrä erillisiä tekoja tai toimia. Kyse on joskus myös henkilöstön tiedon puutteesta tai negatiivisesta asenteesta: ajatellaan, että kuntoutumista edistävä hoitotyö on vaikeaa ja raskasta työtä, joka vaatii hoitajalta paljon enemmän aikaa ja erityistaitoja kuin tavallinen rutiininomainen työskentelytapa. Dementiayksikössä tarvittava erityisosaaminen koostuu etenevien muistisairauksien ja niiden vaikutusten tunnistamisesta sekä sairastuneen ihmisen ja hänen läheisensä aidosta kohtaamisesta, kuuntelemisesta ja myönteisestä asenteesta.

Työntekijän on kuitenkin vaikea onnistua kuntoutumisen tukemisessa yksin, koska se edellyttää ennen muuta tiimityötä. Erityisesti työikäisten muistisairaiden parissa eteen saattaa tulla myös eettisiä ristiriitoja ja ahdistavia tilanteita, joita on tärkeä purkaa toisten työntekijöiden kanssa. Kun hoitopaikan toiminta-ajatus ja arvot ovat yhteiset ja selkeät ja ilmapiiri on myönteinen, myös itsensä kehittämiselle ja luovalle, asukkaiden kuntoutumista tukevalle työlle on tilaa. Työyhteisön arvostus omaa ammattitaitoa ja työtä kohtaan näkyy myös viihtyvyytenä ja sitoutumisena muistisairaiden ihmisten hyvään hoitoon.

Viime vuosien henkilöstöpula hoitoalalla ja siihen liittyvä henkilökunnan suuri vaihtuvuus ovat hankaloittaneet kuntoutumista edistävän hoito-

työn toteuttamista. Jos hoitajat eivät tunne asukkaita ja työvuorossa on yhtä aikaa useita sijaisia, seuraavana päivänä on vaikea jatkaa siitä, mihin edellisenä jäätiin.

Työikäisten muistisairaiden hoito ja kuntoutus hoitokoti Päiväkummussa

Ryhmäkoti Ainolan vastaava hoitaja Sanna Kylliö

Työikäisille muistisairaille tarkoitettu tehostetun palveluasumisen 12-paikkainen ryhmäkoti Ainola aloitti toimintansa vuonna 2008. Sen keskeisinä tavoitteina on ollut tarjota elämänilon hoitofilosofiaan perustuvaa yksilöllisyyttä ja yhteisöllisyyttä korostavaa kuntouttavaa hoitoa mahdollisimman kodinomaisessa ympäristössä. Ainolan ryhmäkoti on suunniteltu sellaisille alle 65-vuotiaille muistisairaille, jotka eivät pärjää enää kotona.

Kun uusi asukas saapuu Ainolaan, hänen elämästään kerätään tietoa yhdessä hänen ja hänen omaistensa ja läheistensä kanssa. Hoidon suunnittelu helpottuu merkittävästi myös silloin, jos asukas on valmiiksi laatinut hoitotahdon. Nämä dokumentit antavat vastuu- eli omahoitajalle tietoa siitä, mitkä ovat olleet esimerkiksi asiakkaan mieliharrastuksia tai tärkeitä ihmissuhteita tai miten esimerkiksi hengellisyys tulisi huomioida hänen hoidossaan. Näin pystytään tekemään mahdollisimman asukaslähtöinen hoitosuunnitelma ja tukemaan omannäköistä elämää hoitoprosessin edetessä ja myös elämän loppuvaiheessa. Henkilökunnan asukkaita arvostava asenne ja turvallinen ilmapiiri näkyvät muun muassa joustavina ja yksilöllisinä hoitokäytäntöinä.

Omaiset ovat tärkeitä yhteistyökumppaneita. He ovat arjen lisäksi mukana hoitoneuvotteluissa, retkillä, juhlissa, omaisten illoissa ja ryhmissä. Näin heillä on mahdollisuus tutustua muihin omaisiin ja saada vertaistukea. Ainolassa ei ole vierailuaikoja, vaan omaiset voivat vierailla heille sopivaan aikaan. Omaisten kanssa pidetään yllä avointa keskusteluyhteyttä, jotta he voivat purkaa hoitohenkilökunnan kanssa erilaisia muistisairauteen ja ympärivuorokautiseen hoitoon liittyviä tunteitaan. Asukkaat voivat myös vierailla omaistensa luona, ja muutenkin Ainolassa tuetaan entisenlaista, mahdollisimman normaalia elämää. Ainolan elämänilon hoitofilosofiaan kuuluu etsiä arkeen ja juhlaan erilaisia mieltä ilahduttavia sisältöjä ja onnistumisen tunteita.

Asukkaiden kokonaisvaltaisessa hoidossa on mukana moniammatillinen tiimi, johon kuuluvat asukkaan tilanteen mukaan esimerkiksi vastuuhoitaja, sairaanhoitaja, lääkäri, fysioterapeutti ja musiikkiterapeutti. Yhteistyö eri ammattiryhmien kanssa antaa mahdollisuuden jakaa arvokasta tietoa. Moniammatillisen tiimityön tavoitteena on paras mahdollinen ja turvallinen hoito ja kuntoutus asukkaalle. Oikeanlainen lääkitys

on osa hoitoa, mutta liiallista lääkitystä vältetään. Mieluinen tekeminen ja puuhaaminen tai tunteiden käsittely esimerkiksi musiikin, hieronnan ja muistelun avulla saattavat antaa usein paremman tuloksen kuin psyykenlääkkeet.

Ainolassa käytetään asukkaiden iän vuoksi monin tavoin erilaisia toiminta-, hoito- ja kuntoutustapoja kuin iäkkäiden muistisairaiden hoidossa. Asukkaiden ikä ja historia huomioidaan ryhmäkodin sisustuksessa, harrastuksissa ja toiminnan järjestämisessä. Esimerkiksi musiikkivalinnat tehdään asukkaiden nuoruusajan yhtyeiden ja musiikkimaun perusteella. Oikeanlaisella musiikilla ja tanssilajeilla herätellään tuttuja muistoja ja tarjotaan samalla hyvää liikuntaa. Myös muisteluryhmissä tarinat voivat olla hyvin erilaisia kuin iäkkäämmillä, sillä esimerkiksi sota-aika ei ole koskettanut 50–60-vuotiaita samalla tavalla kuin rintamilla ja evakossa olleita. Työikäiset muistisairaat ovat fyysisesti myös usein selvästi paremmassa kunnossa kuin iäkkäät. Ikä otetaan huomioon myös toiminnassa ryhmäkodin ulkopuolella. Osa asukkaista käy esimerkiksi omalle ikäryhmälleen tarkoitetuissa ryhmissä, kuten Alzheimer-yhdistyksen päivätoimintakeskuksessa.

Viriketoiminta ja tuttu päiväohjelma selkeyttävät ja luovat turvallisuutta muistisairaan ihmisen elämään. Tuttu ja turvallinen henkilökunta ohjaa päivän rutiineissa omaan totuttuun rytmiin kuntoutumista edistävää työotetta unohtamatta. Ainolassa on joka päivä kahden tunnin ajan ohjattuja viriketuokioita, jotka henkilökunta suunnittelee ja toteuttaa persoonallisesti. Lehdenluku, keskustelut, muistelu, tanssi ja voimistelu ovat suosittua ajanvietettä. Iltapäivisin liikutaan ulkona erilaisissa maastoissa, mikä kehittää sekä tasapainoa että voimaa. Toisinaan taas asukkaat voivat halutessaan vain istua hiljaa ja kuunnella omaa mielimusiikkia tai pitää hoitajaa kädestä kiinni. Halaus, hellyys ja kauniit sanat kuuluvat jokaiselle asukkaalle.

5.6.3 Saattohoito

Saattohoito on kuolevan ihmisen hoitoa hänen viimeisinä päivinään, viikkoinaan tai kuukausinaan. Sen tavoitteena on, että kuolema olisi muistisairaalle ihmiselle mahdollisimman kivuton ja että myös hänen läheisensä saisivat sen yhteydessä tarpeidensa mukaista tukea.

Parhaat edellytykset onnistuneeseen saattohoitoon on paikassa, jossa muistisairas ihminen tunnetaan ennestään. Toisaalta joskus lopulliseksikaan aiottu paikka ei ole riittävä saattohoitovaiheeseen. Usein henkilöstön on ratkaistava haastava kysymys siitä, onko muistisairaan ihmisen parempi viettää viimeiset aikansa tutussa paikassa tuttujen ihmisten keskellä vai pai-

kassa, jossa varmasti pystytään vastaamaan kaikkiin hänen hoitotarpeisiinsa. Tähän valintaan vaikuttavat sairastuneen mahdollisesti aiemmin lausutut tai kirjatut odotukset ja läheisten toiveet sekä moniammatillisen tiimin ammattitaito ja tilannearviointi. Jos muistisairas on hoitotahdossaan kieltänyt tietyt hoidot, esimerkiksi elvytyksen, hänelle ei saa antaa hoitoa, joka on vastoin hänen tahtoaan. Jos hoitotahtoa ei ole, läheinen ihminen ei voi kieltää muistisairaan terveyttä tai henkeä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa hoitoa.

5.7 Etenevän muistisairauden kaikissa vaiheissa

Etenevä muistisairaus tuo mukanaan monenlaisia haasteita niin sairastuneen kuin hänen läheistensä elämään pitkällä aikajaksolla. Seuraavaan on koottu kaikissa sairauden vaiheissa tärkeitä hyvään hoitoon ja kuntoutukseen liittyviä asioita ja palveluja. Neuvontaa ja ohjausta sekä vertaistukea tarvitaan pitkin matkaa. Yksilöllisten terapioiden tulisi kuulua muistisairaan ihmisen kuntoutukseen aina, kun siihen on tarve, olipa sairauden vaihe mikä tahansa. Teknologian jatkuva kehitys antaa uusia mahdollisuuksia niin varhaisvaiheen muistiongelmien hoitoon kuin omaishoitajan työhön muistisairauden vaikeassa vaiheessa. Omaehtoisessa kuntoutuksessa on haluttu selvästi nostaa esiin, ettei kuntoutumisen tukeminen ole vain ammattilaisten tehtävä, vaan siihen voivat osallistua useat sairastuneen tuntevat ihmiset osana jokapäiväistä elämäänsä ja kanssakäymistään.

5.7.1 Neuvonta ja ohjaus

Muistisairaan ihmisen perheen olisi hyvä olla perillä omista oikeuksistaan, sillä tukea ja palveluita joutuu useimmiten hakemaan ja kysymään itse. Alle 65-vuotiaat ja varsinkin harvinaisia sairauksia sairastavat saattavat joutua kohtaamaan paljon tietämättömyyttä niin ammattilaisten kuin palvelunjärjestäjien taholta, koska harvinaiset sairaudet ja niiden aiheuttamat tarpeet tunnetaan huonosti.

Neuvonta ja ohjaus on tavoitteellista ja systemaattista toimintaa, ja se kuuluu kunnissa yleensä muistihoitajien tai muistikoordinaattorin tehtä-

viin. Muistibarometri 2010:n mukaan jo noin 80 prosentissa kunnista on muistihoitaja tai -neuvoja. Ohjausta ja neuvontaa tarjoavat myös muisti-, dementia- ja Alzheimer-yhdistykset eri puolilla Suomea.

Neuvonta voidaan jakaa tiedolliseen, emotionaaliseen ja käytännön tilanteiden tukeen ja ohjaukseen. Tieto ja tuki auttavat muun muassa sopeutumaan sairauteen, ennakoimaan tulevaisuudessa eteen tulevia ongelmia ja tuen tarpeita, ja ne antavat selviytymiskeinoja ajankohtaisiin elämäntilanteisiin.

Uuteen tilanteeseen sopeutuminen sekä tarvittavien tuki- ja palvelumuotojen järjestyminen vaativat aina riittävästi tietoa ja tukea. Sairastunutta ja hänen perhettään tulisi neuvoa ja tukea myös kohtaamaan usein hyvin sekava palvelu- ja tukiviidakko (ks. s. 201–202).

Vaikka diagnoosin yhteyteen liittyvä ensitieto sekä ohjaus ja neuvonta ovat tärkeitä kuntoutumisen käynnistymisen kannalta, alkuvaiheessa saatu tieto ja ohjaus eivät riitä koko etenevän muistisairauden matkalle ja sen eri vaiheisiin. Neuvontaa ja ohjausta tarvitaan sairauden kaikissa vaiheissa, sillä sairauden eteneminen tuo mukanaan uusia oireita sekä tuen tarpeita ja edellyttää usein uutta sopeutumista.

Perheellä tulisi olla nimetty tukihenkilö, muistikoordinaattori tai -hoitaja, jonka kanssa olisi mahdollista kehittää pitkä ja luottamuksellinen suhde. Tällöin kynnys neuvojen kysymiseen madaltuu myös vaikeissa henkilökohtaisissa tilanteissa. Terve puoliso saattaa kokea vaikeaksi keskustella tilanteesta ulkopuolisten kanssa, varsinkin jos parisuhde on ollut tiivis ja luottamuksellinen eikä arjen ongelmia ole aiemmin ollut tarve tuoda ulkopuolisen pohdittavaksi.

Jokaisella ihmisellä on myös oma aikansa ja tapansa omaksua uutta tietoa ja hyväksyä uusi, muuttunut elämäntilanne. Toiset kaipaavat heti aluksi paljon apua ja tukea. Toiset taas mieluummin tutustuvat uuteen elämäntilanteeseen omia aikojaan kirjallisuuden ja toisten muistisairaiden kokemusten avulla. Useimmiten neuvontaan ja ohjaukseen hakeudutaan silloin, kun sairaudessa tulee uusi vaihe tai uusia oireita. Näitä ovat esimerkiksi sairastuneen käyttäytymisessä ilmenevät muutokset, omaisuuden hoitoon liittyvät asiat ja lyhytaikaisen hoitopaikan tarve. Läheisillä erityinen tuen tarve voi myös liittyä sairastuneen kuoleman jälkeiseen aikaan.

Muistisairausdiagnoosi on työikäisille ihmisille kenties vieläkin suurempi sokki ja elämänmuutos kuin heitä iäkkäämmille. Tästä syystä neuvonnan ja psykososiaalisen tuen tarve korostuu työikäisillä. Työelämästä pois jääminen ”liian varhain” on suuri menetys monelle sairastuneelle. Muistisairaus voi myös katkaista kaksi työuraa, jos puoliso jää omaishoitajaksi.

Häiritsevältä tuntuva käyttäytyminen on tavallista kaikissa muistisaira-

uksissa, mutta erityishaasteita aiheuttavat varsinkin niin sanotut käytösoirepainotteiset muistisairaudet, kuten otsalohkorappeumat. Tällöin omaisten ja läheisten keskinäinen henkinen tuki ja tiedon jakaminen ovat erityisen tärkeitä, koska ne auttavat heitä ymmärtämään ja hyväksymään sairastuneen muuttuneen käytöksen. Joskus neuvonnassa tärkeiksi aiheiksi voivat nousta esimerkiksi uhkapelit ja holtiton rahankäyttö, jolloin sairastuneen ja hänen perheensä talouden turvaamiseen tarvitaan edunvalvojan apua.

Tutkimusten mukaan neuvonnan ja ohjauksen avulla on voitu konkreettisesti esimerkiksi pidentää kotihoitoaikaa ja viivästyttää siirtymistä ympärivuorokautiseen pitkäaikaiseen hoitoon. Neuvonta lisää erityisesti läheisen jaksamista ja vähentää omaishoitajan stressiä ja masennuksen oireita. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006; Callahan 2006.) Tukea ja neuvontaa tulee olla tarjolla juuri silloin, kun sitä tarvitaan. Tuen tarve on yksilöllistä. Toiset tarvitsevat sitä konkreettisesti läpi sairauden keston, kun taas toisille riittävät satunnaiset kontaktit ammattilaisiin.

5.7.2 Vertaistuki

Vertaistuella tarkoitetaan sairastuneen omien kokemusten ja tunteiden jakamista samassa elämäntilanteessa olevien toisten ihmisten kanssa. Vertaisia yhdistää esimerkiksi sama sairaus, josta syntyy keskinäinen tasavertaisuuden ja ymmärtämisen kokemus.

Muistisairaudet ovat kansantauti. Työikäisiä muistisairaitakin on Suomessa arvioiden mukaan 7 000 –10 000. Vaikka jokaisen sairastuneen elämäntilanne on ainutlaatuinen, muistisairauksien kanssa ei tulisi jäädä yksin, sillä monet muut sairastuneet ihmiset käyvät läpi samoja tunteita, tilanteita ja haasteita samaan aikaan. Parhaimmillaan vertaistuki voimaannuttaa ja tarjoaa tukea ja ymmärrystä tilanteessa, jossa sairastunut tai hänen perheensä ei selviä yksin.

Vertaistuki voi olla järjestettyä ja ohjattua toimintaa, mutta sitä voi saada myös epämuodollisesti yllättäen. Vertaistukiryhmässä ohjaajana voi toimia koulutettu vertaisohjaaja tai ammattilainen, mutta ryhmä voi kokoontua myös ilman ohjaajaa. Vertaistukiryhmissä osallistujat toimivat vastavuoroisesti monessa roolissa: kysymysten esittäjänä ja neuvojana, opastajana ja ymmärtäjänä, puhujana ja kuuntelijana. Yksi vertaistuen voimaannuttava elementti onkin se, että myös sairastunut voi irrottautua potilaan roolista ja auttaa muita, sen sijaan että hän olisi itse koko ajan avun ja hoidon kohteena. Ryhmässä voi heittää sairastuneen tai omaishoitajan viitan kokonaan pois ja viettää aikaa seurassa, jossa ei tarvitse välttämättä puhua muistisairaudesta muttei toisaalta myöskään teeskennellä sairaudeton-

ta tilaa. Työikäisten muistisairaiden ryhmässä käyvät ryhmäläiset kuvaavat usein tapaamisia viikon kohokohdiksi, joissa kukkii ihan omanlaisensa huumori.

Läheisille ja omaishoitajille vertaisryhmään osallistuminen voi olla ensimmäinen kokemus siitä, että muutkin ovat samanlaisessa tilanteessa kuin he. Ryhmässä kuulee ja näkee, miten muut selviävät arjesta muistisairauden kanssa, mikä puolestaan voi auttaa jaksamaan omassa tilanteessa. Vertaisilta saa myös hyödyllistä tietoa muistisairaudesta ja tukimuodoista. Kalliomaan (2006) tutkimuksessa vertaistukiryhmät tukivat omaishoitajien jaksamista auttamalla käsittelemään niitä asioita, jotka omaishoitajat kokivat kaikkein raskaimmiksi. Hoitotilanteesta ja hoidettavan persoonallisuuden muuttumisesta aiheutuva ahdistuneisuus, pelko ja muut negatiiviset tunteet lievittyivät, kun omaishoitaja pääsi vertailemaan tilannettaan muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Vertaistukiryhmistä monet ovat löytäneet myös virkistystä ja uusia ystäviä.

Jos vertaisuuden tunnetta ei synny, on vaikea kokea saavansa tukea vertaisryhmistä. Näin saattaa käydä esimerkiksi silloin, jos työikäinen muistisairas tai läheinen osallistuu kaikenikäisille tarkoitetun vertaisryhmän kokoontumiseen. Viisikymppinen työssäkäyvä pienten lasten vanhempi ja elämänsä aktiivivuosia elävä puoliso eivät välttämättä löydä yhteistä säveltä jo vuosia eläkkeellä olleiden kanssa. Pelkkä muistisairauden diagnoosi ei siis välttämättä yhdistä ihmisiä, sillä arki, ongelmat ja murheet voivat olla eri-ikäisillä hyvin erilaisia.

Vertaisryhmiä järjestävät erityisesti muisti-, dementia- ja Alzheimer-yhdistykset, mutta vertaisuutta voi kokea missä vain: työpaikalla, lyhytaikaishoidossa, naapurien kesken tai internetissä. Puhelimessa tai internetissä tapahtuva vertaistukitoiminta tarjoaa mahdollisuuden nimettömään ja kasvottomaan vertaisuuteen, mikä saattaa olla ensiarvoisen tärkeää varsinkin sairauden alkuvaiheessa.

> ”Suurin henkinen tuki minulle on internetin keskustelupalsta. Sieltä on tullut selkeät ohjeet siitä, miten pitää toimia, kun hakee edunvalvontaa, ja missä tilanteessa sitä kannattaa hakea. Samaten siellä kerrotaan, mitä tarkoittaa ensitietopäivä ja mitä tarkoittaa sopeutumisvalmennuskurssi. Kaikki nämä tämmöiset on tullu sieltä, sitä kautta.”
>
> Omaishoitaja, 52 vuotta

Muistisairaiden ihmisten läheisille on vanhastaan ollut tarjolla enemmän järjestettyä vertaistukea kuin sairastuneille itselleen. Muistisairauksien diagnosoiminen entistä varhaisemmassa vaiheessa ja samalla muistisairaan

omaan osallistumiseen tarvittavien kykyjen ja taitojen vahvistuminen ovat lisänneet heille suunnattujen vertaisryhmien määrää.

Vertaistukiryhmät Päijät-Hämeessä

Päijät-Hämeen Muistiyhdistyksen projektivastaava Virpi Veijanen

Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry toimii 15 kunnan alueella. Yhdistys on järjestänyt työikäisenä sairastuneiden ja heidän läheistensä vertaistukiryhmiä vuodesta 2007. Ryhmissä käy asiakkaita yli kuntarajojen. Heihin kuuluu sekä kotona asuvia että jo ympärivuorokautisessa hoidossa olevia. Työikäiset sairastuneet ja heidän läheisensä ohjautuvat ryhmiin pääosin alueen keskussairaalan neurologian poliklinikan muistihoitajan kautta. Osa asiakkaista tulee yksityisten lääkäriasemien ja osa myös yhdistykseen tulevien suorien yhteydenottojen ohjaamina.

Omaisille on tarjolla kaksi vertaistukiryhmää. Toinen ryhmä kokoontuu kerran kuukaudessa ilman ohjaajaa. Ryhmissä on keskimäärin kuusi osallistujaa. Ryhmän omaisten puolisot ovat muistisairauden vaikeassa vaiheessa, ja osa heistä on siirtynyt ympärivuorokautiseen hoitoon. Muistisairaus on näissä perheissä ollut osa arkea jo usean vuoden ajan.

Toisessa ryhmässä on mukana ohjaaja, jonka roolina on enimmäkseen olla läsnä, vastata kysymyksiin ja tarpeen mukaan ohjata tai rajata keskustelua. Ryhmän omaiset ovat tilanteessa, jossa muistisairausdiagnoosi on perheessä uusi. Sairastumisen kriisi on näissä perheissä vielä hyvin akuutti. Ryhmäläisiä on keskimäärin seitsemän. Keskustelunaiheet ovat vapaita. Puhutaan siitä, mikä kulloinkin puhuttaa.

Omaisten ryhmien tapaamiset kestävät kaksi tuntia. Ryhmät ovat avoimia, ja uusia osallistujia saa tulla ryhmiin vapaasti myös kesken toimintakauden. Ryhmistä voi myös halutessaan jäädä pois milloin vain, jos ryhmään osallistuminen tuntuu tarpeettomalta. Tämä on havaittu käytännössä toimivimmaksi ratkaisuksi. Perheiden tuen tarve vaihtelee merkittävästi henkilökohtaisen tilanteen mukaan. Jotkut tarvitsevat vertaistukea vain muutaman tapaamiskerran verran ja toiset taas usean vuoden ajan.

Ryhmään ei tarvitse sitoutua, vaan osallistujaksi ilmoittaudutaan kokoontumista edeltävänä päivänä, koska perheissä tilanteet muuttuvat usein nopeasti, minkä vuoksi sitoutuminen saattaa olla erittäin vaikeaa.

Sairastuneille on kolme eri vertaistukiryhmää: lievässä, keskivaikeassa ja vaikeassa muistisairauden vaiheessa olevien ryhmät. Ryhmät kokoontuvat kahden viikon välein, ja niissä on aina läsnä kaksi ohjaajaa. Lievässä vaiheessa olevien ryhmässä ryhmän maksimiosallistujamäärä on 10 ja keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa olevien ryhmissä kuusi osallistujaa. Ryhmät ovat suljettuja yhden toimintakauden ajan. Ryhmien suljettuina pitäminen rauhoittaa ryhmän toiminnan yhden kauden ajaksi ja tuo

asiakkaille turvallisuuden ja pysyvyyden tunnetta, mikä taas vahvistaa vertaistuen kokemusta.

Varhaisessa ja lievässä muistisairauden vaiheessa olevien vertaistukiryhmän toiminta perustuu ryhmästä nouseviin toiveisiin. Ryhmä kokoontuu kerrallaan kahden tunnin ajan. Ryhmäläiset ovat halunneet pitää keskustelun vapaana ja avoimena. Aiheina voivat olla niin sairastumisen kriisit kuin edellisen viikonlopun urheilutuloksetkin. Ohjaajan rooli on ainoastaan tarpeen mukaan ohjata ja rajata keskustelua niin, että jokaisella on mahdollisuus sanoa sanottavansa. Osa tapaamiskerroista vietetään retkeillen. Esimerkiksi yritysvierailut, museot, näyttelyt ja keilaus ovat olleet ryhmäläisten mieleen. Tässä ryhmässä vertaisuuden voima näkyy tiiviinä yhteishenkenä. Myös toisten hyväksyminen ja arvostaminen näkyvät voimakkaasti ryhmän toiminnassa.

Keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa olevien ryhmät kokoontuvat kerralla puolitoista tuntia. Näiden ryhmien vertaisuus pohjautuu pitkälti toiminnallisuuteen: toiminnan kautta löydetään yhdessä tekemisen riemu, sosiaalisuus ja vertaisuuden kokemus. Ryhmillä on samanlainen runko, mutta toiminnan sisällöissä otetaan huomioon sairauden eri vaiheet. Toiminnallisissa osuuksissa pyritään huomioimaan monipuolisuus ja ryhmien sukupuolijakauma. Aiheina ryhmissä ovat olleet muun muassa musiikki, kädentaidot, leipominen, liikunta, muistivoimistelu ja aistiharjoitteet.

Sairastuneiden ryhmissä tärkein seikka on ryhmän koko. Pitämällä ryhmät tarpeeksi pieninä varmistetaan, että jokainen saa varmasti äänensä kuuluviin ja tulee huomioiduksi. Osallisuuden, omien voimavarojen ja itsetunnon tukeminen sekä terveyden edistäminen ovat ryhmien tärkeimpiä merkityksiä ohjaajien näkökulmasta. Ryhmäläiset itse kokevat tärkeimmäksi sen, että he voivat olla omassa ryhmässään sairautensa kanssa rauhassa eikä kenellekään tarvitse selitellä käyttäytymistään tai muistamattomuuttaan, sillä jokainen tietää ääneen sanomatta, mikä asia kaikkia yhdistää. Kantavia voimia ryhmissä ovat huumori ja elämänmyönteisyys vakavasta sairaudesta huolimatta.

Ryhmät ovat osa palvelukokonaisuutta, jota Laatua varhain sairastuneille -tukiprojekti tarjoaa. Ryhmien lisäksi tarjolla on muun muassa varhaiskuntoutuskursseja, ohjausta ja neuvontaa, kotikäyntejä ja virkistystä. Palvelujen sisältöjä pyritään räätälöimään perheiden tarpeiden mukaan. Asiakkaat voivat tarpeidensa mukaan osallistua kaikkiin projektin tarjoamiin toimintoihin ja palveluihin tai vain osaan niistä. Ryhmät ovat olleet suosituin palvelumuoto, ja ne ovat olleet jatkuvasti täynnä. Vertaistuki siis koetaan hyvin merkitykselliseksi tukimuodoksi.

Vertaistuki Muisti-Kummeli-verkossa

Pohjois-Savon Muisti ry:n projektipäällikkö Tarja Tapaninen

Muisti-Kummeli on verkkopalvelukokonaisuus, joka on tarkoitettu työikäisten muistista ja muistisairauksista kiinnostuneille. Se syntyi vuosina 2007–2009 toteutetun RAY:n rahoittaman hankkeen lopputuotoksena. Kokonaisuus sisältää avointen ja informatiivisten internetsivujen lisäksi kirjautumista vaativan virtuaalisen kohtauspaikan työikäisille muistisairaille ja heidän läheisilleen. Kohtauspaikalle kirjautuvilla on mahdollisuus vaihtaa verkossa ajatuksia muiden samassa elämäntilanteessa olevien kanssa ja halutessaan kysyä apua asiantuntijalta. Omaa arkeaan voi jäsentää myös kirjoittamalla henkilökohtaista verkkopäiväkirjaa. Puolisen vuotta hankkeen päättymisen jälkeen Muisti-Kummelissa oli viitisenkymmentä rekisteröitynyttä käyttäjää eri puolilta Suomea.

Muisti-Kummeli syntyi tarpeesta paikata niitä aukkoja, joita alle eläkeikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä palveluissa ja tukitoiminnassa maassamme vielä on. Etenevään muistisairauteen sairastuminen työiässä on vahvasti koko perheen asia, ja se vaikuttaa monella elämänalueella myös perheen ulkopuolella. Tuen ja avun jatkuminen diagnoosin ja ensitiedon jälkeen on siten tärkeää sekä sairastuneen kuntoutumisen että koko hänen lähipiirinsä selviämisen kannalta. Tuiki tärkeitä vertaisryhmiä on jo suuremmilla paikkakunnilla, mutta kasvukeskusten ulkopuolella asuvat jäävät helposti niiden ulottumattomiin ja ovat vaarassa syrjäytyä.

Vertaistuen ja ammattiavun tarjoaminen internetissä on yksi vaihtoehto myös niille, joille matkat ryhmätapaamisiin ovat liian pitkiä. Työikäisten perheiden aktiivinen elämä ja siihen kuuluvat monet velvollisuudet, kuten puolison vielä jatkuva työura, saattavat myös estää tapaamisiin osallistumisen. Verkkokeskusteluihin osallistuminen ei katso aikaa eikä paikkaa, ja niissä on mahdollista tavoittaa suuria joukkoja ihmisiä yhtäaikaisesti. Varhain alkaviin muistisairauksiin liittyy lisäksi vielä paljon asennetekijöitä, joiden on todettu jonkin verran jarruttavan yhdistysten järjestämään toimintaan osallistumista. Verkon tuoma anonymiteetti taas antaa vapauden arkaluontoistenkin asioiden käsittelyyn. Internetin kautta luotu yhteys vertaisiin on myös madaltanut myöhemmän osallistumisen kynnystä.

Muisti-Kummelin kohtauspaikka jakaantuu kolmeen eri osioon. Muistihäiriöisillä tai jo diagnoosin saaneilla on oma käyttäjäympäristönsä, samoin sairastuneiden puolisoilla ja ystävillä tai vastaavilla läheisillä. Kolmas ympäristö on suunnattu sairastuneiden lapsille ja lapsenlapsille. Rekisteröityessään palvelun käyttäjäksi jokainen valitsee itselleen oman tapauksensa mukaisen toimintaympäristön. Ympäristöt ovat suljettuja, eivätkä eri ryhmät näe toistensa keskusteluja. Tämä jako palveluun tehtiin Kummeli-hankkeen työikäisten pilottiryhmän omien toiveiden pe-

rusteella. Ryhmässä koettiin, että yhteisten asioiden lisäksi niin sairastuneilla, heidän omaisillaan ja ystävillään kuin lapsillaan ja lapsenlapsillaan on kysymyksiä, joita he haluavat käsitellä vain keskenään ja omasta näkökulmastaan. Palvelun rekisteröityneeksi käyttäjäksi pääsee lunastamalla Muistiliitosta, paikallisesta Muistiluotsista, muisti- tai dementiayhdistyksestä käyttöön oikeuttavat maksuttomat tunnukset. Myös diagnooseja tekevät tahot ovat mukana yhteistyössä tiedottamassa palvelusta. Palveluun rekisteröityminen ei kuitenkaan edellytä muisti- tai dementiayhdistyksen jäsenyyttä.

Muisti-Kummelissa vilkkainta keskustelua käyvät työikäisten muistisairaiden avio- ja avopuolisot. Suurin osa heistä näyttää olevan naisia. Nimen perusteella miesomaisia on vain muutamia. Vertaisilta haetaan ennen kaikkea tukea psyykkiseen jaksamiseen. Työssäkäyvät puolisot kokevat suurta riittämättömyyttä ja väsymystä, kun he yrittävät jakaa vuorokauden tuntejaan ansiotyön ja kotona odottavan puolison ja joskus myös vielä aikuistumassa olevien lasten kesken. Keskustelu on hyvin avointa ja tukitoiveet vilpittömiä. Omaishoitajan uupumus ja huono omatunto ja toisaalta haaveet omasta ajasta näkyvät keskusteluissa selvästi. Ilahduttavaa on kuitenkin huomata, että myös vastaajien myötätunto on vilpitöntä ja ymmärtävää ja keinoja jaksamiseen vaihdetaan auliisti. Konkreettisia neuvoja vertaisilta haetaan muun muassa edunvalvontaan ja omaisuuden hoitoon liittyvissä kysymyksissä sekä läheisen lääkityksen toimivuuteen liittyvissä ongelmatilanteissa.

Muisti-Kummelin haasteena on saada käyttäjikseen laajempi joukko itse muistisairautta sairastavia työikäisiä. Varhaisen diagnoosin toteutuminen maassamme yhä kattavammin antaa tähän hyvät mahdollisuudet. Verkkovälitteisestä tuesta ”inhimillisten” palvelujen täydentäjänä on jo saatu paljon hyviä kokemuksia. Tästä huolimatta kaikki Muisti-Kummelin potentiaaliset käyttäjät eivät ole varauksetta ottaneet tarjottua palvelua omakseen. Keski-ikäisissä ja hieman sitä vanhemmissa ihmisissä on vielä niitä, joille moderni tietotekniikka on vierasta. Heidän käyttökokemuksena saattaa rajoittua pakollisten pankkiasioiden hoitoon tai sähköpostiviestintään. Julkinen uutisointi internetissä vaanivista vaaroista on myös omiaan nakertamaan luottamusta verkkoviestinnän turvallisuutta kohtaan. Rehellisellä ja käyttöön rohkaisevalla ohjauksella ja neuvonnalla voidaan kuitenkin hälventää turhia ennakkoluuloja ja saada internet tehokkaaseen käyttöön kasvokkaista vertaistukea täydentämään. Muisti-Kummeliin kannattaa tutustua rohkeasti ja avoimin mielin, sillä se on turvallinen ja mahdollisimman helppokäyttöiseksi rakennettu palvelu. Kokeilun voi aloittaa vaikkapa muiden keskusteluita seuraamalla. Niistäkin voi saada itselleen yllättävän paljon. Opastusta palvelun käyttöön voi hakea paikallisesta Muistiluotsista, muisti- tai dementiayhdistyksestä tai suoraan palvelua hallinnoivasta Pohjois-Savon Muistiluotsista.

5.7.3 Yksilöterapiat

Yksilöterapioita on toistaiseksi käytetty vähän muistisairauksien kuntoutusmuotoina. Osaltaan tähän ovat vaikuttaneet palvelutarjonnan vähäisyys ja epätietoisuus terapioiden vaikuttavuudesta. Suomessa muistisairauksien hoito on keskittynyt vahvasti lääkehoitoon psykososiaalisen tuen ja muun kuntoutuksen sijaan. Monissa muissa maissa, kuten Hollannissa, Norjassa ja Kanadassa, moniammatillisuus ja eri terapiamuodot ovat monipuolisemmin käytössä muistisairaiden ihmisten toimintakyvyn ja elämänlaadun tukemisessa.

Terapioiden tarve on hyvin yksilöllistä, ja niiden sisällöt, tavoitteet ja hyödyllisyys vaihtelevat sairauden eri vaiheissa. Esimerkiksi psykoterapiasta on eniten hyötyä muistisairauden alkumetreillä, jolloin siitä on apua sekä sairastuneen että hänen läheistensä sopeutumisen käynnistämiseen ja kriisin yli pääsemiseen. Toisaalta esimerkiksi fysioterapia on merkityksellistä vielä sairauden vaikeassa vaiheessa, sillä liikuntakykyä ja siihen liittyviä taitoja, kuten tasapainoa, on tärkeä pitää yllä mahdollisimman pitkään. Yksilöterapioiden tavoitteena voi olla myös läheisten ohjaaminen muistisairaan ihmisen toimintakyvyn ylläpidossa.

Moniammatillisessa työryhmässä eri alojen ammattilaiset tuovat oman osaamisensa yhteiseen käyttöön ja yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. Yksittäisen terapian tuleekin aina liittyä kuntoutussuunnitelman kokonaistavoitteeseen. Eri alojen ammattilaisten konsultaatiota tulisi hyödyntää enemmän työryhmätyöskentelyssä, vaikkei varsinaiseen terapiaan olisi mahdollisuutta. Esimerkiksi ravitsemusterapeutin asiantuntemusta olisi aiheellista käyttää muistisairauden eri vaiheissa sairastuneen tarpeiden mukaan.

Monet terapianimikkeistä ovat suojattuja, joten niitä voi harjoittaa vain kyseisen koulutuksen saanut terapeutti. Eri terapioiden keinoja, kuten liikuntaa, musiikkia ja taidetta, voi kuitenkin hyödyntää ja soveltaa monella tavalla myös kuntoutumista edistävän hoitotyön keinoina niin hoitopaikoissa kuin kotona ilman varsinaista terapiaprosessin käynnistämistä.

5.7.3.1 Fysioterapia

Fysioterapian tavoitteena ovat fyysisen toimintakyvyn heikkenemisen hidastaminen ja turvallinen ja itsenäinen liikkuminen niin pitkään kuin mahdollista. Fysioterapeutti arvioi fyysistä toimintakykyä, laatii fysioterapiasuunnitelman ja ohjaa harjoituksia, joilla pyritään kehittämään muun muassa liikkuvuutta, koordinaatiota, kestävyyttä ja tasapainoa. Fysioterapeutti voi ohjata läheisiä fyysisen toimintakyvyn tukemisessa ja kotiympäristön liikuntamahdollisuuksien hyödyntämisessä. Raivion (2007) tutki-

muksessa omaishoitajien yleisin toive kotiin tarvittavista palveluista koski fysioterapiaa.

Ikä muuttaa toiminta- ja liikuntakykyä, kun esimerkiksi tasapainon ylläpito vaikeutuu ja lihaskunto heikkenee. Vaikka nämä muutokset usein liitetään erityisesti eläkeikäisiin, iän tuomat muutokset alkavat jo 40–60 vuoden iässä ja koskevat siten myös työikäisiä. Muistisairaus haurastuttaa edetessään myös työikäistä sairastunutta, ja liikuntakyvyn heikkeneminen voi nopeastikin heikentää toimintakykyä. Yksi yleisimmistä laitoshoitoon joutumisen syistä on liikuntakyvyn menetys, jota pystyttäisiin ehkäisemään liikunnallisen kuntoutuksen avulla. Lihasvoimien vähenemistä pystytään estämään aktiivisella kuntoutuksella. Hyvä fyysinen toimintakyky on työikäisille merkittävä voimavara. Yksi fysioterapian tärkeä tehtävä onkin löytää olemassa olevat voimavarat aktiiviseen käyttöön.

Myös laitoshoitovaiheessa henkilökunnan tehtävänä on ohjata asiakas fysioterapeutin konsultaatioon, jos hänen liikuntakykynsä heikkenee. Liikuntakyvyn on todettu parantuvan aktiivisella harjoittelulla, mutta tulokset liikuntakyvyn parantumisen vaikutuksista toimintakykyyn ja kognitiiviseen tasoon vaihtelevat. Van de Winckelin (2004) tutkimuksessa todettiin, että fysioterapian ja musiikin yhdistäminen edistää selvästi kognitiivista toimintaa muistisairauden keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa.

5.7.3.2 Toimintaterapia

Toimintaterapian keinoilla pyritään parantamaan muistisairaan ihmisen toimintakykyä ja ehkäisemään sen ennenaikaista heikkenemistä. Toimintaterapialla pyritään myös vähentämään omaishoitajan kuormittuneisuutta ja auttamaan hänen toimimistaan muistisairaan ihmisen kuntoutumisen tukijana. Muistisairaan ihmisen toiminnallista identiteettiä tuetaan kannustamalla häntä osallistumaan hänelle merkityksellisiin toimintoihin. Toimintojen osavaiheisiin jakamisella ja toimintaympäristön muokkaamisella toimintakykyä vastaavaksi pyritään saamaan aikaan onnistumisen kokemuksia arjen toiminnoissa. Työikäisellä muistisairaalla mielekkäiden ja tuottavien roolien ylläpitäminen ja löytyminen työelämän tehtävien tilalle on yksi toimintaterapian tavoitteista.

Monissa maissa toimintaterapeutit kuuluvat muistisairaan ihmisen hoidosta ja kuntoutuksesta vastaavaan moniammatilliseen työryhmään, mutta Suomessa toimintaterapiaa on hyödynnetty vielä melko vähän muistisairaiden ja heidän perheidensä kuntoutuksessa. Kansainvälisissä tutkimuksissa on saatu näyttöä siitä, että toimintaterapiajaksojen avulla voidaan vähentää omaishoitajien kuormitusta, kohentaa muistisairaiden toimintakykyä ja vähentää heidän käytösoireitaan. Graffin ym. (2006) tutkimuksessa

omaiset ovat saaneet ohjausta arjen hallintaan ja muistisairaiden kanssa on harjoiteltu apuvälineiden käyttöä kognitiivisen toimintakyvyn heikentymisen kompensoimiseksi.

Gitlin ym. (2009) ovat tutkineet toimintakykyä vastaavan ja yksilöllisten mielenkiinnon kohteiden, tapojen ja roolien pohjalta kootun aktivaatio-ohjelman vaikutusta muistisairaiden ja heidän läheistensä arkeen. Muistisairaille yksilöllisesti sovelletut ohjelmat lisäsivät osallistumista ja mielihyvää. Omaishoitajat pitivät yksilöllisesti suunniteltua ohjelmaa mielekkäänä ja taitoja kohottavina ja havaitsivat, että se auttaa vähentämään haasteellista käyttäytymistä. Sekä Graffin (2008) että Gitlinin (2010) tutkimusryhmien tutkimuksiin on liitetty kustannusvaikutusanalyysi, jolla on saatu näyttöä myös toimintaterapian taloudellisesta kannattavuudesta.

5.7.3.3 Puheterapia

Puheterapian tavoitteena on kommunikaatiokyvyn säilyminen ja siten sosiaalisen vuorovaikutuksen tukeminen ääntä ja puhetta harjoittamalla. Myös esimerkiksi nielemisvaikeuksia voidaan helpottaa terapian keinoin. Puheterapeutti voi antaa konsultaatiota moniammatilliselle kuntoutustyöryhmälle, mutta se ei ole kovin yleinen käytäntö.

Tutkimustuloksia puheterapian vaikuttavuudesta muistisairaiden ihmisten toimintakykyyn ja hyvinvointiin on varsin niukasti. Muistiliiton Leenankodissa puheterapeuttiopiskelijoiden pitämässä kuntoutusryhmässä havaittiin, että hoitajat saivat opiskelijoiden tekemien tutkimusten ja ryhmähavaintojen pohjalta tärkeää tietoa siitä, miten he voivat edistää ryhmään osallistuvien puheilmaisua ja vuorovaikutusta hoitotyön arjessa.

5.7.3.4 Kognitiivinen kuntoutus

Kognitiivisen kuntoutuksen tavoitteena on tukea muistisairaan ihmisen toimintaa vahvistamalla hänen yksilöllisiä kognitiivisen toiminnan edellytyksiään tai vaikuttamalla hänen toimintaympäristöönsä niin, että hänen toimintakykynsä paranee hänen omassa elämänpiirissään. Kognitiivinen kuntoutus on osa neuropsykologista kuntoutusta, mutta sitä voivat tehdä myös muut terveydenhuollon ammattilaiset. Käytännössä neuropsykologien toteuttama kognitiivinen kuntoutus on muistisairaiden ihmisten hoidossa melko vähäistä. Parhaimmat tulokset saavutetaan monitasoisella ja moniammatillisella yhteistyöllä, jossa räätälöidyt kognitiiviset harjoitukset ovat osa kokonaisuutta. (Kalska 2010.)

Etenevien muistisairauksien kognitiivisessa kuntoutuksessa voidaan opetella käyttämään erilaisia muistitukia tai opetella tiettyihin tehtäviin liittyviä taitoja sekä antaa tiedostamattomalle muistille vihjeitä aktiivista

toimintaa varten. Jos päällimmäisenä kognitiivisena oireena ovat esimerkiksi hahmottamisvaikeudet, voi parasta kognitiivista kuntoutusta olla ympäristön muokkaaminen niin, että sitä on helpompi hallita ja siinä on helpompi toimia. Kognitiivinen kuntoutus on tärkeää erottaa muisteluterapiasta, jossa aktivoidaan tietoisesti vanhoja muistoja.

Neuropsykologisella kuntoutuksella on saavutettu hyviä tuloksia esimerkiksi tilanteissa, joissa kognitiiviset harjoitukset on yhdistetty lääkehoitoon. Jonkin verran tutkimustietoa on myös puhtaasti lääkkeettömän hoidon pohjalta toteutetuista interventioista. Tilastollisesti merkittäviä tuloksia muistikuntoutuksen vaikutuksesta kognitioon on vähän. Talassin ym. (2007) tutkimuksessa systemaattisella kognitiivisella tietokonepohjaisella kuntoutuksella saatiin hyviä tuloksia muistisairauden lievässä vaiheessa olevien kognitiiviseen suoriutumiseen liittyvissä asioissa. Hokkasen (2004) mukaan kognitiivisiin harjoituksiin painottuvaa neuropsykologista kuntoutusta voitaneen pitää tuloksekkaimpana muistisairauden varhaisessa vaiheessa.

5.7.3.5 Musiikkiterapia

Musiikkiterapiassa musiikin eri elementtejä, kuten rytmiä, melodiaa ja äänensävyä, käytetään vuorovaikutuksen välineenä yksilöllisten tavoitteiden saavuttamiseksi. Musiikki aktivoi aivoja, ja mieleisen musiikin avulla on mahdollista saada aikaan hyvän olon, onnistumisen ja osallisuuden kokemuksia etenevän muistisairauden eri vaiheissa. Musiikkiterapia ei edellytä muistisairaalta ihmiseltä musiikillisia taitoja.

Moni muistisairas voi sairauden myöhäisissäkin vaiheissa tunnistaa tuttuja melodioita ja muistaa laulujen sanoja. Rytmiikka on tehokas muistin apukeino, ja oikeat sanat löytyvät helpommin lauluun kytkettyinä kuin pelkän puheen avulla. Musiikki voi myös laukaista tunnetiloja ja auttaa sairastunutta ilmaisemaan itseään silloinkin, kun sanat ovat jo kadonneet. Vaikean dementian vaiheessa puheentuottoa onkin pystytty aktivoimaan musiikin avulla (Pihlainen 2001) ja laulamisella on saatu aikaisiksi myönteisiä vaikutuksia sosiaaliseen käyttäytymiseen ja yhteistyön sujumiseen. On havaittu, että sopivan taustamusiikin käyttö vähentää aggressiivisuutta ja hermostunutta käyttäytymistä, parantaa ruokahalua, lisää yhteistyötä pesutilanteissa ja parantaa kognitiivisten kykyjen käyttöä ja sosiaalista vuorovaikutusta (Sormunen & Topo 2006). Laulutaito ei välttämättä katoa sairauden myötä, ja kyky nauttia musiikista säilyy todennäköisesti elämän loppuun asti. Ohjatuissa laulutilanteissa on osoitettu, että muistisairas voi oppia uusia lauluja ja myös laulaa kaanonissa (Bannan & Montgomery-Smith 2008).

5.7.3.6 Taideterapia

Taideterapia antaa mahdollisuuden itseilmaisuun, voimavarojen hyödyntämiseen ja onnistumisen kokemuksiin silloinkin, kun sanat ovat kadonneet. Kuvan tekeminen on aktiivista minuutta vahvistavaa toimintaa, ja sitä voidaan pitää yhteisenä ajatuksena eri taideterapeuttisille suuntauksille. Taideterapiaa toteutetaan yksilö- tai ryhmäkuntoutuksena.

Muistisairaiden ihmisten taideterapiassa edetään vähitellen ja ohjatusti. Menetelmänä voidaan käyttää esimerkiksi tiettyä muotoa toistavaa muotopiirustusta, maalausta tai savitöitä. Taidetta eri muodoissaan käytetään yhtenä kuntoutuskeinona monissa dementiakodeissa, ja sillä on havaittu olevan positiivisia vaikutuksia asukkaiden hyvinvointiin.

Amerikkalainen Linda Levine-Madori (2006) on tutkinut taideterapiaa Alzheimerin taudin kuntoutuksen keinona ja kehittänyt oman menetelmänsä taideryhmien pitämiseen. Hänen kokemustensa mukaan muistitoimintoja pystytään aktivoimaan erilaisten taidemuotojen avulla. Hannemannin (2006) tutkimuksessa havaittiin, että luovalla toiminnalla pystytään vähentämään muistisairaiden ihmisten depressiota ja yksinäisyyttä sekä tarjoamaan mahdollisuuksia itsensä toteuttamiseen. Useissa laadullisissa tutkimuksissa viitataan lisäksi taideterapiaryhmän voimauttavaan vaikutukseen ja mahdollisuuteen käsitellä omaan kuolevaisuuteen liittyviä tunteita taiteen ja itseilmaisun keinoin.

5.7.3.7 Psykoterapia

Psykoterapialla hoidetaan mielenterveyden ongelmia ja erilaisten kriisien laukaisemaa ahdistusta, masennusta, pelkoja tai ihmissuhdevaikeuksia. Se voi olla yksilö-, pari- perhe- tai ryhmäterapiaa, ja sen kesto voi vaihdella muutamasta kerrasta useampaan vuoteen. Psykoterapiasuuntauksia on useita. Yleisimpiä ovat psykodynaamiset ja kognitiiviset psykoterapiat, ratkaisukeskeinen terapia ja perheterapiat.

Psykoterapeuttisia keinoja on käytetty työikäisten muistisairaiden ja heidän perheidensä kanssa sairastumisen kriisistä selviämiseen ja uuteen elämäntilanteeseen sopeutumiseen. Psykoterapia voi myös helpottaa muistisairauden etenemisen aiheuttamien muiden kriisien hallintaa. Monet ammattilaisetkin saattavat tosin virheellisesti luulla, etteivät muistisairaat ihmiset hyödy keskusteluavusta. Taustalla on ajatus kommunikaatiokykyjen, ajattelun ja ongelmanratkaisukyvyn heikkenemisestä ja siitä, että se estää psykoterapiassa käytettävän keskustelun tai esimerkiksi psykodraaman tuloksekasta käyttöä. Helsingin Alzheimer-yhdistyksen HOPEA-perheprojektissa on kehitetty ryhmä-, pari- ja perheterapiaa työikäisenä sairastuneille.

5.7.4 Teknologia ja apuvälineet muistisairaan tukena

Merja Riikonen

5.7.4.1 Teknologian valinta yksilöllisten tarpeiden mukaan

Teknologialla voi olla erilaisia rooleja muistisairaan ihmisen hyvinvoinnin edistäjänä ja tukena. Se voi olla tukemassa kognitiivisia kykyjä, kuten muistia sekä ajan ja paikan orientaatiota, ja korvata muistisairauden myötä menetettyjä taitoja. Teknologia voi toimia myös virkistäjänä tai rentouttajana, tarjota mielekästä toimintaa päivään ja tukea vuorokausirytmiä. Lisäksi teknologia mahdollistaa turvallisen liikkumisen ja kotona asumisen mahdollisimman pitkään. Sitä voidaan myös hyödyntää palvelukoordinoinnin apuna esimerkiksi valvontajärjestelmällä, joka yhdistää kotihoidon henkilökuntaa, sairastunutta ja läheisiä. Omaishoitajan työpaineen vähentämisessä teknologialla voi myös olla merkittävä rooli. Kaikkiaan teknologia voi tukea muistisairasta ihmistä selviytymään arjen tehtävistä ja tilanteista, jotka ovat siirtymässä heidän kykyjensä ulottumattomiin.

Teknologisilla apuvälineillä tarkoitetaan laitteita ja sovelluksia, joilla pyritään helpottamaan esimerkiksi muistisairaan, vammautuneen tai iäkkään päivittäistä elämää ja siinä selviytymistä. Teknologia voi parhaimmillaan olla tukemassa itsenäistä elämää, lisätä turvallisuutta ja autonomian tunnetta sekä tukea myös läheisen hyvää elämänlaatua.

Muistisairas ihminen saattaa kokea päivittäin epäonnistumisen ja turhautumisen tunteita liian vaativien tilanteiden edessä. Teknologian tulisikin vahvistaa itsenäisyyden tunnetta ja antaa positiivisuutta muistisairaan ihmisen elämään tukien olemassa olevia taitoja eikä keskittyä menetettyihin taitoihin. Teknologian tulisi myös olla niin helppokäyttöistä, että se tukisi muistisairaan ihmisen positiivista minäkuvaa.

Muistisairaan ihmisen vireystila ja toimintakyky vaihtelevat ja muuttuvat jatkuvasti, joten teknologian tulisi olla joustavaa ja muunneltavissa. Sovellutukset eivät myöskään saisi häiritä hänen arkeaan. Muistisairaan ihmisen tilannehallinta, suunnitelmallisuus ja loogisuus heikkenevät ja kärsivällisyys vähenee. Hän herkistyy aistimaan tunnelmat ja tunteet, ja hänen tunnemuistin käyttönsä lisääntyy. Puolustusmekanismien käyttö puolestaan heikentyy ja haavoittuvuus lisääntyy, mikä nostaa esiin eettisiä kysymyksiä. Muistisairas ihminen voi esimerkiksi aiheuttaa itselleen riski- ja vaaratilanteita keittiövälineillä tai rahankäytöllään mutta vastustaa jyrkästi kotihoidon tai edunvalvojan hankkimista. Ihmistä ei voi jättää heitteille,

mutta myös aikuisen ihmisen autonomian ja itsemääräämisoikeuden kaventaminen koetaan vääräksi tai vähintään kiusalliseksi.

Teknologisen sovelluksen ei tulisi vaatia muistisairaalta ihmiseltä monien peräkkäisten toimintojen osaamista varsinkaan sairauden myöhemmässä vaiheessa. Muistisairaan ihmisen hauras turvallisuudentunne saattaa järkkyä yhdenkin uuden valon tai johdon tulosta hänen kotiinsa. Laitteet hyväksytään helpommin, jos ne ovat kyllin helppokäyttöisiä ja näkymättömiä ja toimivat passiivisesti ja täysin automaattisesti taustalla.

Tunnemuistista nousee sellaisia asioita, jotka vaikuttavat teknologian käyttöön. Vuosien varrella muotoutuneet käsitykset teknologiasta positiivisena tai negatiivisena asiana vaikuttavat siihen, miten mieluusti apuvälineet otetaan käyttöön. Työikäinen muistisairas on usein jo tottunut teknologiaan arkipäivässään. Tottuneisuus erilaisten laitteiden käyttöön helpottaakin niiden hyväksymistä arjen avuksi. Teknisesti lahjakas henkilö voi vielä muistisairauden keskivaikeassakin vaiheessa hallita vaativan aktiivisen teknologian käytön.

Teknologiset ratkaisut tulee valita yksilöllisesti muistisairaan ihmisen tarpeiden ja tarkan toimintakyvyn selvityksen pohjalta. Yksilöllinen valinta lisää selvästi teknologian käytettävyyttä muistisairaan arjessa. Myös muistisairauden vaihe vaikuttaa teknologian valintaa ratkaisevasti. Nyrkkisääntönä voidaan pitää sitä, että mitä pidemmälle sairaus on edennyt, sitä automaattisempia ja enemmän taustalla toimivia teknologisten ratkaisujen tulee olla.

Kun teknologian valintaa mietitään, tulee ottaa huomioon koko hoitoketjun toimivuus: miten turvallisuutta lisäävät laitteet toimivat arjessa, kuka ottaa tarpeen mukaan hälytykset vastaan ja kuka menee paikalle hädän sattuessa? Teknologiaan liittyvien huolto- ja korjauspalveluiden tulee olla kaikkien hoitoon osallistuvien tiedossa.

Uusien asioiden aiheuttama hämmennys on aina otettava huomioon laitteiden valinta- ja asennustilanteissa. Koti on muistisairaalle ihmiselle paikka, jossa hän vielä selviää ehkä yhä kaaosmaisemmaksi muuttuvassa maailmassa. Siellä hän voi kokea olevansa itsenäinen ja kykenevä. Eräs sairastunut kuvaakin tapaansa elää arkeaan: ”Se pitää olla jämpti. Sitten täällä on hyvä olla.” Pysyvyys ja asioiden muuttumattomuus ovat muistisairaan perustarve ja -oikeus.

Samat laiteet eivät sovi kaikille muistisairaille ihmisille. Koska yksilöllisesti etenevä sairaus, eri sairaustyypit ja sairastuneen tilan nopeat muutokset vaikuttavat laitteiden käytettävyyteen, tarvitaan jatkuvaa valmiutta ja osaamista arvioida tarvetta, muuttaa suunnitelmia ja vaihtaa laitteita. Tämä taas vaatii henkilöresursseja ja jatkuvaa koulutusta. Olisi myös toi-

vottavaa, että laitteita voisi vaihtaa joustavasti sairauden eri vaiheissa. Hyväkin tuote saattaa olla hyödyllinen vain muutaman kuukauden, mutta se saattaa silti suuresti auttaa muistisairasta ihmistä ja hänen lähipiiriään. Vanhustyön ammattilaiset tarvitsevat jatkuvasti ajantasaista tietoa siitä, mitä laitteita on saatavilla, ja kriteerejä siihen, miten niitä valitaan ja käytetään muistisairaiden arjessa.

Fyysisen ja henkisen reviirin puolustamisen tarve korostuu erityisesti sairauden varhaisessa vaiheessa. Työikäinen muistisairas on tottunut hoitamaan asioita hyvinkin itsenäisesti. Tällöin teknologian tulee vahvistaa kokemusta siitä, että oma elämä ja myös siihen liittyvä teknologia ovat sairastuneen kontrollissa. Hyvä esimerkki tästä on liesi, jossa on automaattinen kytkin, joka sammuttaa levyt tulipalovaaran uhatessa. Ei ole eettisesti oikein sulkea muistisairaan näkyvillä olevaa liettä kokonaan niin, ettei hän voi sitä käyttää.

5.7.4.2 Teknologian roolit työikäisen muistisairaan elämässä

Teknologiset ratkaisut voidaan jakaa karkeasti kolmeen luokkaan, vaikka monet niistä kuuluvat useaan näistä luokista:

1. Ehkäisevään turvateknologiaan kuuluvat muun muassa liesivahdit, palovaroittimet, vuode- ja lattiaturvat ja myös virkistykseen liittyvät sovellukset.
2. Avustavaan teknologiaan kuuluvat muun muassa helppokäyttöiset puhelimet, lääkemuistuttajat, kadonneiden esineiden paikantaja ja erilaiset kuvapuhelinsovellukset.
3. Hätätilanteiden teknologiaan kuuluvat lähinnä paikantamiseen ja aluevalvontaan liittyvät laitteet.

Erilaisten elektronisten lääkeannostelijoiden avulla voidaan muistuttaa vaikkapa lääkkeenotosta. Ajan orientaatiota taas voidaan helpottaa sähköisellä kalenterilla, joka kertoo, mikä päivä ja vuorokaudenaika on meneillään. Kadonneita esineitä, kuten lompakkoa, matkapuhelinta tai avainta, taas voidaan paikantaa hakulaitteella, joka tunnistaa esineisiin kiinnitetyn lähettimen.

Teknologian merkitys osana turvaverkkoa korostuu työikäisillä muistisairailla. Sosiaalinen ympäristö kutistuu usein sairauden myötä, mikä aiheuttaa eristyneisyyttä. Sairastuneet joutuvat myös jäämään pois työelämästä melko pian, jolloin työelämään liittyvän sosiaalisen verkoston ylläpito vaikeutuu. Yksinäisyyden tunne saattaa näin lisääntyä.

Teknologia voi tukea sosiaalisen ja aktiivisen elämän jatkumista sairaudesta huolimatta. Hyvä fyysinen kunto ja kyky sekä halukkuus elää aktii-

vista elämää lisäävät työikäisillä muistisairailla erityisesti kommunikointiin ja turvalliseen liikkumiseen liittyvien laitteiden hyödyllisyyttä.

5.7.4.3 Teknologia vuorovaikutuksen ja virkistymisen välineenä

Kommunikointia helpottamaan voidaan käyttää helppokäyttöisiä puhelimia, kuten näppäinpuhelinta, jossa numeronäppäimet on korvattu kuvilla tai nimillä. Työikäiset muistisairaat ovat tottuneet käyttämään matkapuhelinta, joten helppokäyttöiset matkapuhelimet voivat olla hyödyllisiä ainakin sairauden varhaisessa vaiheessa. Näissä matkapuhelimissa on isot painikkeet, yksinkertaistetut toiminnot ja myös suoravalintamahdollisuus. Kuvapuhelinsovellukset yksinkertaisella kosketusnäytöllä auttavat pitämään yhteyttä omaisiin ja ystäviin sekä tuovat virikkeitä arkeen.

Saatavana on myös multimediapohjaisia virikeohjelmia, jotka sisältävät muun muassa musiikkia, valokuvia, sanaristikoita, palapelejä ja muistipelejä. Työikäisille muistisairaille esimerkiksi Skypen kaltaiset reaaliaikaisen puheyhteyden internetissä mahdollistavat ratkaisut ovat edullisia ja toimivia ainakin sairauden alkuvaiheessa, kunhan omainen tai hoitohenkilökunta auttaa niiden käytössä.

Yleensä muistisairaille ihmisille kaikissa sairauden vaiheissa parhaita sovelluksia ovat passiivisesti käytettävät eli täysin automaattisesti toimivat laitteet, joita muistisairaan ihmisen itsensä ei tarvitse osata käyttää. Näihin kuuluvat esimerkiksi liesivahti, erilaiset sensorit vuoteessa tai ovissa ja palovaroitin, josta hälytys välittyy eteenpäin turvapuhelimen kautta. Toisaalta hyviä ovat myös muistisairaalle tutunomaiset ratkaisut, kuten helppokäyttöinen puhelin. Automaattisesti liikkeestä syttyvä liiketunnistinvalo aiheuttaa jo keskivaikeassa sairauden vaiheessa hämmennystä, eikä se siten välttämättä toimi kovinkaan hyvin arjen tilanteissa.

Työikäisille muistisairaille tulisi kuitenkin rohkeasti kokeilla myös aktiivisia, yksinkertaisia taitoja vaativia laitteita. Heillä on resursseja käyttää laitteita, jotka ovat heille ennestään tuttuja. Esimerkiksi erilaiset kommunikointivälineet ja virkistystä tuovat laitteet ovat kokeilemisen arvoisia. Olisi tärkeää, että muistisairaat ihmiset opettelisivat käyttämään erilaisia laitteita jo muistisairauden varhaisessa vaiheessa, jolloin heillä on vielä kykyä omaksua uusia asioita.

5.7.4.4 Turvallinen liikkuminen on muistisairaan oikeus

Muistisairaan ihmisen kävelyä pidetään usein negatiivisena vaelteluna ja haasteellisena käyttäytymisenä, vaikka kognitiivisesti terveen kävely on positiivista liikkumista. Erityisesti työikäisillä muistisairailla, joilla fyysinen kunto on yleensä sairauden lievässä ja keskivaikeassakin vaiheessa hyvä, tu-

lisi olla oikeus itsenäiseen ja turvalliseen liikkumiseen sekä itsensä ilmaisuun erilaisen liikkumisen ja tekemisen avulla. Muistisairaan ihmisen levoton kävely on pikemminkin kommunikointia ja hänelle loogista toimintaa kuin päämäärätöntä vaeltelua. Onkin hyvä puhua turvallisesta ja turvattomasta liikkumisesta.

Muistisairaan ihmisen suunta- ja tilahahmotus heikkenevät sairauden edetessä, mikä voi aiheuttaa eksymisiä ja turvattomuutta tutussakin ympäristössä. Tämä yhdistettynä levottomuuteen ja sekavuuteen aiheuttaa usein tarvetta ”lähteä kotiin”. Eksymiset voivat uhata muistisairaan turvallisuutta ja jopa henkeä, ja ne aiheuttavat suurta kuormitusta omaisille. Turvaton liikkuminen onkin yksi tärkeä tekijä, kun pohditaan työikäisen muistisairaan ihmisen varhaista siirtymistä ympärivuorokautiseen hoitoon. Eksymiset ovat kriittisiä tekijöitä myös muistisairaan ihmisen kotona selviytymisessä ja läheisten jaksamisessa. Toisaalta turvallinen liikkuminen on muistisairaalle ihmiselle tärkeä hyvinvoinnin lähde.

Turvaton liikkuminen voi aiheuttaa vaaratilanteita, puhumattakaan siitä, millaista henkistä kärsimystä esimerkiksi eksymisen tunne muistisairaalle ihmiselle ja hänen lähipiirilleen aiheuttaa. Tähän teknologialla on todettu olevan suuri merkitys. Turvattomaan liikkumiseen liittyy myös usein sisään lukitseminen. Läheiset joutuvat jättämään muistisairaan ihmisen lukkojen taakse kotiinsa hänen turvallisuutensa takaamiseksi esimerkiksi kauppa- ja pankkiasioiden ajaksi. Sisään lukitseminen on kuitenkin myös turvallisuusriski esimerkiksi tulipalovaaran vuoksi, puhumattakaan eettisistä ongelmista. Kulunvalvontaan liittyvä teknologia on tuonut ratkaisun siihen, ettei kenenkään tarvitse tuntea olevansa vankina omassa kodissaan.

Kotona asuvan muistisairaan ihmisen koko turvaverkko hyötyy kulunvalvonnan kehittämisestä. Turvaverkolla tarkoitetaan tässä kokonaisvaltaista näkemystä muistisairaan ihmisen hyvinvoinnista. Siinä otetaan huomioon sosiaalinen, psyykkinen ja fyysinen hyvinvointi ja turvallisuus. Turvaverkkoon kuuluvat omaiset, ystävät, naapurit, palveluyritykset, kotipalvelu ja muut kunnan työntekijät, vapaaehtoiset, yhdistykset ym. muistisairaan lähipiirin ihmiset. Teknologia on osana tätä turvaverkkoa tukemassa kokonaisuutta, jolloin koko sosiaalinen verkosto on tietoinen käytössä olevista laitteista ja osaa opastaa muistisairasta ihmistä niiden käytössä.

Kotona asuvan muistisairaan ihmisen liikkuminen voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen. Ensimmäinen on sisätiloissa liikkuminen, toinen pihapiirissä liikkuminen ja esimerkiksi postilaatikolla käyminen ja kolmas laajemmalla lähialueella liikkuminen. Kaikilla näillä alueilla voidaan käyttää erilaisia kulunvalvontaratkaisuja, kuten oviturvaa, aluevalvontaa tai paikanninta. Eksymisiä voi muistisairaan ihmisen sairauden asteen mukaan ta-

pahtua kaikilla näillä liikkumisalueilla. Sisätiloissa tavalliseen turvapuhelimeen liitettävät ovi-, lattia- ja vuodeturvat sekä kaatumisvahti helpottavat läheisten taakkaa ilmoittaen esimerkiksi yöaikaan, koska muistisairas ihminen nousee vuoteestaan, lähtee ulos tai mahdollisesti kaatuu.

Turvapuhelimen painamista vaativa ranneke ei useinkaan ole hyödyllinen muistisairaan ihmisen käytössä, mutta varhaisessa vaiheessa sen käyttöä kannattaa kokeilla. Mitä aikaisemmin laite otetaan käyttöön, sitä paremmat mahdollisuudet sen käytön oppimiseen on.

Ovesta usein ulos kurkkivalle muistisairaalle ihmiselle viivästetty oviturva voi olla hyvä ratkaisu. Jos henkilö nukkuu yönsä yksin ja läheinen pelkää hänen jäävän esimerkiksi lukkojen taakse ulos yöaikaan, tämä laite antaa turvaa. Muistisairaan ihmisen on mahdollista käydä ovella kurkkaamassa vaikkapa postin tuloa, mutta jos tietty aikaraja ylittyy, laitteesta välittyy hälytys eteenpäin ennalta määritellyn järjestyksen mukaisesti esimerkiksi hänen läheisensä matkapuhelimeen. Tämä lisää muistisairaan ihmisen mahdollisuutta liikkua itsenäisesti.

Erilaiset aluevalvontalaitteet antavat mahdollisuuden liikkua vapaasti ja turvallisesti pihapiirissä. Jos taas muistisairas lähtee kauemmas, tieto lähdöstä välittyy hänen mukanaan olevasta lähettimestä vaikkapa omaishoitajalla olevaan vastaanottimeen. Hälytys voidaan ohjata myös kodin ulkopuolelle, esimerkiksi läheiselle tai palvelukeskukseen.

Pihapiirin ulkopuolella avuksi tulevat muun muassa muistisairaan ihmisen sijainnin maastossa osoittavat paikantimet, joiden avulla itsenäinen marjastaminen, ulkoilu ja asiointi onnistuvat turvallisesti. Hyvissä sovelluksissa muistisairaan ihmisen mukana oleva laite voidaan paikantaa ilman hänen omaa toimintaansa ja puheyhteys avautuu hätätilanteissa automaattisesti.

Turvallinen liikkuminen ja siihen liittyvä kulunvalvonta kehittyvät nopeasti. Markkinoille on tulossa yhä käyttökelpoisempia laitteita, ja laitteet ovat yhä pienempiä ja helpommin mukana kuljetettavia. Markkinoille on juuri tullut useita paikannukseen perustuvia laitteita, joissa paikannin on sijoitettu rannekkeeseen. Tällöin laite tulee helpommin otetuksi mukaan ulos lähdettäessä.

5.7.4.5 Arjen olosuhteet valintaa ohjaamassa

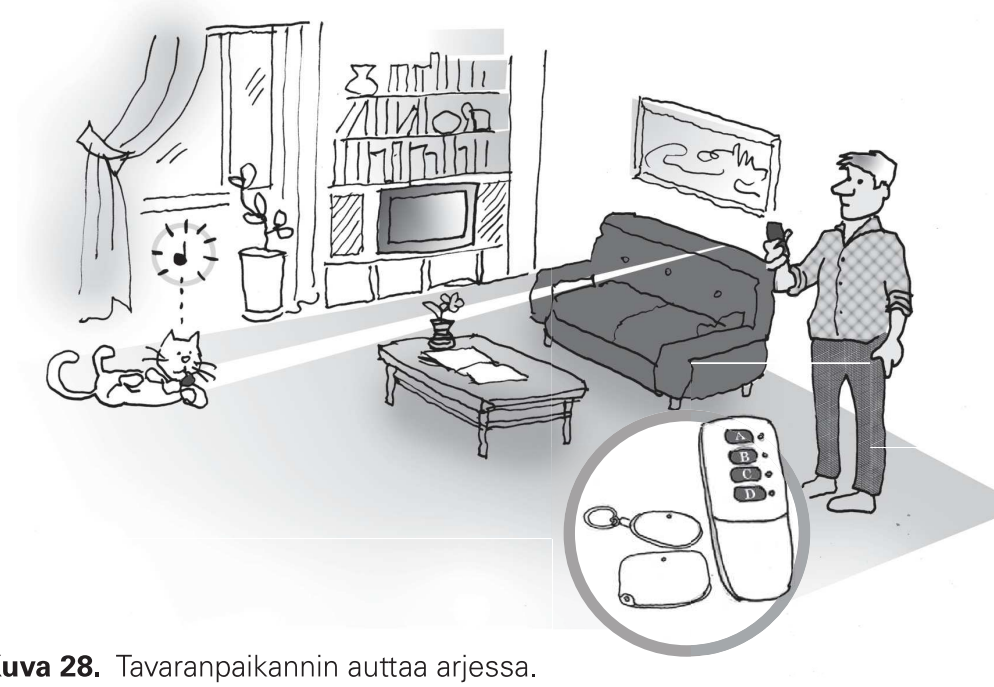
Valintoja tehtäessä muistisairaan ihmisen omaa mielipidettä tulee kuunnella tarkasti, ja valintojen tulee aina perustua siihen, että tarkoituksena on helpottaa nimenomaan muistisairaan ihmisen arkea. Näin teknologia helpottaa parhaiten myös läheisten ja koko turvaverkon jaksamista.

Teknologian tulisi ohjata itse käyttöään esimerkiksi äänellä tai yksinkertaisilla kirjoitetuilla ohjeilla. Laitteessa tulisivat olla näkyvillä vain kaikkein välttämättömimmät painikkeet, ja niissä tulisi välttää sellaisia ylimääräisiä valoja, jotka eivät ohjaa laitteen käyttöä tai ole muulla tavalla loogisia. Myös johtoja tulisi olla näkyvillä mahdollisimman vähän.

Akkujen lataamiseen ja kestävyyteen tulee laitteiden hankintavaiheessa kiinnittää huomiota. Jos laitteen akku tulee muistaa ladata joka päivä, se ei sovi yksin asuvalle muistisairaalle ihmiselle. Erityisiä haasteita ovat edelleen pihapiirin ulkopuolella liikkuminen ja se, miten laite pysyy muistisairaan ihmisen mukana. Mitä pienempi laite on, sitä varmemmin se pysyy muistisairaan mukana huomaamattomasti esimerkiksi taskussa tai ranteessa.

Laitteita valittaessa on mietittävä myös niiden sopivuutta muistisairaan asunto-oloihin, kuten asunnon sijaintiin, esteettömyyteen, puhelin- ja sähköpistokkeiden sijaintiin, viestintäyhteyksiin, lämmitystapaan sekä kulkumatkoihin asunnossa ja talousrakennuksissa. Lisäksi tulee selvittää, miten paljon ja kuinka laajalti kodin ulkopuolella muistisairas liikkuu ja onko esimerkiksi hänen kävelylenkkinsä joka päivä sama.

On myös mietittävä, millainen muistisairaan sosiaalinen ympäristö on, kuinka pitkä matka lähinaapureihin ja muihin ihmisiin on ja millaisia sairastuneen arjen mieltymykset ovat. Laitteita valittaessa ei tule myöskään unohtaa esteettisen mielihyvän ja muotoilun merkitystä. Varsinkin työikäiset muistisairaat mieltyvät laitteisiin, jotka on muotoiltu niin, etteivät ne näytä apuvälineiltä.



Kuva 28. Tavaranpaikannin auttaa arjessa.

Nykyisin ei ole olemassa yhtä paikkaa, jossa voisi helposti tutustua kaikkiin markkinoilla oleviin laitteisiin, saada tietoa niiden käyttökokemuksista ja hankkia niitä. Tietoja saa sen sijaan hajanaisesti internetin kautta yritysten sivuilta, erilaisista hankkeista, joissa teknologiaa kokeillaan, ja muistityön ammattilaisilta. Esimerkiksi Muistiliiton internet-sivuilla on Muistikoti (www.muistikoti.fi), joka esittelee myös työikäisille muistisairaille sopivia laitteita. Myös kuntien sosiaalitoimesta on mahdollista saada tietoa ja tukea kodin muutostöihin ja apuvälineisiin.

Jotta laite olisi hyvä apu, sen tulee olla osana muuta sosiaalista ja psyykkistä turvaverkkoa sekä fyysistä ympäristöä. Kotona asuvan muistisairaan ihmisen laitteiden käyttö edellyttää, että lähipiiri ja muut auttajat tekevät saumatonta yhteistyötä laitteiden valinnassa, asennuksessa, käytön opetuksessa ja toiminnan seurannassa. Muistisairaan ihmisen, hänen läheistensä ja hoitohenkilökunnan myönteinen asenne laitteiden käyttöönotossa ja juurtumisessa muistisairaan ihmisen arkeen on ensiarvoisen tärkeää.

Eettiset kysymykset on aina otettava huomioon laitteita valittaessa, sillä monet laitteet lisäävät valvontaa ja siten rajoittavat yksilön yksityisyyttä ja vapautta. Laitteiden äänet ja valot herättävät usein tunteen valvottuna ja toisen vallassa olemisesta. Toisaalta jonkin laitteen käyttämättä jättäminen saattaa merkitä jopa sairastuneen jättämistä turvattomaan tilanteeseen. Esimerkiksi eksymisvaarassa olevan yksin asuvan muistisairaan ihmisen jättäminen ilman kulunvalvontalaitetta on vaarallista.

5.7.5 Omaehtoinen kuntoutus

Jokainen päivä muistisairauden kanssa on merkityksellinen hyvän elämänlaadun ja toimintakyvyn ylläpitämisen kannalta. Kuntoutuksen osalta kannattaa unohtaa ajatus, että kuntoutusta olisi kerran tai kaksi viikossa jossakin paikassa johonkin aikaan, ja keskittyä siihen, millä kaikilla keinoin on mahdollista tukea muistisairaan ihmisen kuntoutumista, hänen hyvää elämänlaatuaan ja toimintakykyään niin tänään kuin tulevaisuudessakin. Omaehtoisen kuntoutuksen käsite on uusi, ja sillä halutaan tässä yhteydessä kuvata laajasti tavanmukaisen palvelujärjestelmän ulkopuolella olevia kuntoutumista tukevia asioita: niitä mielekkäitä arjen toimintoja, joita muistisairas ihminen itse ja hänen ystävänsä tai perheensä voivat tehdä yhdessä.

> ”Olen paljon ulkoillut ja liikkunut. Lueskelen ja teen noita ristikoita kovasti. Aivovoimistelua saan sillä lailla. Katselen myös paljon televisiota, ja harrastamme matkailua. En ainakaan tässä tilanteessa vielä kaipaa palveluja. Jos sitten pahenee niin, ettei oikein pysty, niin silloin se on eri asia.”
>
> SAIRASTUNUT, 62 VUOTTA

Tarkoitus ei ole vähentää tai väheksyä kuntoutuksen ammattilaisten työtä vaan ottaa entistä vahvemmin muistisairas ihminen ja hänen lähipiirinsä mukaan aktiivisiksi toimijoiksi suunnitelmalliseen kuntoutukseen. Kuntoutussuunnitelman laatimisen yhteydessä sovitaan tavoitteista, joihin myös omaehtoisella toiminnalla tähdätään. Jos esimerkiksi heti diagnoosin jälkeen tavoitteena ovat kuntoutuminen diagnoosin aiheuttamasta kriisistä ja olemassa olevan toimintakyvyn laaja-alainen käyttäminen, omaehtoisen kuntoutuksen keinoina voivat olla esimerkiksi itselle mielekkäiden toimintojen jatkaminen ja vertaistukiryhmään osallistuminen. Jos itselle mielekkäitä toimintoja ovat olleet esimerkiksi kävelylenkit, konserteissa käyminen ja tietyt tv-ohjelmat, ne kirjataan henkilökohtaiseen viikko-ohjelmaan tiettyjen päivien ja tiettyjen kellonaikojen kohdalle. Toimintakyvyn mukaan pohdittavaksi tulee tuen ja apuvälineiden tarve: lähdetäänkö lenkille tai konserttiin yksin vai toisen henkilön kanssa ja tarvitaanko tv-ohjelmaa varten muistuttajaa?

Jotkin aikaisemmin luontevasti ja helposti sujuneet asiat, toiminnot ja harrastukset saattavat muistisairauden myötä alkaa tuntua raskailta. Esimerkiksi ystävien tapaaminen tai kaupassa käyminen saattaa väsyttää enemmän kuin ennen. Myös keskustelun seuraaminen saattaa tuntua liian uuvuttavalta, mikä johtaa kanssakäymisestä vetäytymiseen. Tällöin kannattaa keskittyä itselle tärkeimpiin asioihin ja vähentää muuta osallistumista.

Muistisairaus ei tarkoita elämän loppumista, sillä sairauden kanssa voi elää monia hyviä vuosia. Onkin tärkeää löytää jokaiselle sopiva ja mielekäs tapa toimintakyvyn ja elämänlaadun ylläpitämiseen sairauden eri vaiheissa.

Taulukko 14. Omaehtoinen kuntoutus.

- Mieti, mikä sinulle on elämässä kaikkein tärkeintä, ja keskity siihen.
- Laadi yhdessä läheistesi kanssa viikko-ohjelma ja merkitse sinne kaikki muistettavat ja merkitykselliset tekemiset, jotka tuovat sinulle iloa ja mielihyvää.
- Syö monipuolisesti ja nauti lempiruoistasi.
- Liiku päivittäin itsellesi mieleisellä tavalla. Käytä suunnittelussa apuna terveysliikuntasuositusta.
- Jatka harrastuksia ja tekemisiä, joista olet pitänyt.
- Seuraa maailman tapahtumia ja keskustele niistä.
- Älä jää yksin. Pidä yhteyttä ystäviisi ja mene mukaan potilas- ja omaisyhdistyksen toimintaan.

5.7.5.1 Läheinen ja omaishoitaja kuntoutumisen tukijana

Mielekkyys ja merkityksellisyys ovat ohjaavia asioita kuntoutumisen polulla. Jokainen tarvitsee onnistumisen kokemuksia, mutta muistisairaille ihmisille ne ovat erityisen tärkeitä, koska heidän käsityksensä itsestään on kognitiivisen toimintakyvyn ongelmien vuoksi haurastumassa. Kuntoutumisen kannalta ympäristön asenneilmapiiri on merkityksellinen. Kannustava, positiivinen ja turvallisuutta luova ilmapiiri tukee muistisairaan ihmisen aktiivisuutta. Toistuva huomion kiinnittäminen epäonnistumisiin ja toiminnanvajeisiin taas on kohtuutonta ihmiselle, joka joutuu pinnistelemään normaalia enemmän rutiininomaisten toimintojen tekemisessä. Jos onnistumisen kokemuksia haetaan suunnitelmallisesti arjen toiminnoista, voidaan puhua omaehtoisen kuntoutuksen toteutumisesta.

Arjen toiminnoissa kannattaa pyrkiä totuttujen rutiinien turvaamiseen ja siten hallinnan tunteen synnyttämiseen. Muistisairauteen sairastuminen tuo sairastuneelle enemmän aikaa olla kotona. Kannattaa esimerkiksi pohtia, mitkä ovat hänelle tuttuja ja mielekkäitä kotitöitä ja mitä uutta hän voisi tehdä nyt, kun aikaa on enemmän. Jokaisella ihmisellä on tarve olla tuottava ja hyödyksi muille. Ansiotyön tilalle voi löytää mielekkäitä tuottavia toimintoja kodin piiristä tai esimerkiksi järjestötoiminnasta. Viikko-ohjelmaan voi kirjata myös ihan tavallisia päivän rutiineja tukemaan muistia. Ne toiminnot, joihin tarvitaan toisen apua, kannattaa suunnitella etukäteen. Toisaalta on tärkeää myös tarttua hetkeen silloin, kun siltä tuntuu, ja nauttia niistä asioista, jotka tässä elämän vaiheessa ovat mahdollisia.

Taulukko 15. Tue läheisesi kuntoutumista.

- Ottakaa käyttöön selkeä kalenteri tai viikko-ohjelma, josta molemmat voivat tarkistaa sovitut asiat.
- Sopikaa tehtävistä, jotka muistisairas hoitaa.
- Kun apua tarvitaan, auta alkuun ja ohjaa tarvittaessa - älä tee puolesta.
- Kysy muistihoitajalta, fysioterapeutilta tai toimintaterapeutilta neuvoja ohjaamisen tapoihin ja muihin mietityttäviin asioihin.
- Pitäkää muistettavat asiat selkeästi esillä ja omilla paikoillaan.
- Tehkää yhdessä niitä asioita, jotka ovat ennenkin teitä yhdistäneet.
- Ota muita ihmisiä mukaan kumppaneiksi, sinun ei tarvitse olla mukana kaikissa aktiviteeteissa.
- Älä jätä omia menoja ja virkistäytymistä - pidä huolta omasta jaksamisestasi.
- Vaihda ajatuksia säännöllisesti muiden samassa tilanteessa olevien kanssa – vertaisuudessa on voimaa.

Ammattilaisten tukea tarvitaan, kun mietitään omaehtoisen kuntoutuksen keinoja ja siihen osallistumisen tapoja. Erityisen tärkeää tämä on silloin, kun sairastuneen toimintakyky on selvästi heikentynyt. Kun muistisairaus on edennyt vaikean dementian vaiheeseen, läheisten on hyvä keskustella ammattilaisten kanssa niistä ohjaamisen ja läsnäolon tavoista, joilla voidaan tukea sairastuneen itsenäisyyttä ja itsemääräämistä ja ehkäistä epäonnistumisen kokemuksia. Omaisen ei kannata tehdä sairastuneen puolesta niitä asioita, joista tämä itse selviytyy, vaikka tekeminen veisikin huomattavasti aikaa. Joskus tehottomankin tuntuinen tekeminen voi olla sairastuneen hallinnan tunteen kannalta hyvin merkityksellistä. Ihmisen yksilöllisyyden ja ainutlaatuisen arvokkuuden kohtaaminen on lähtökohta kuntoutumisen tukemisessa myös muistisairauden edetessä.

5.7.5.2 Ystävyyssuhteet ja aivojen aktivoiminen

Sosiaalisesti vilkas elämä tekee hyvää monella tavoin: se pitää kiinni elämässä ja tuo virikkeitä ja hyvää mieltä arkeen. Sosiaaliset suhteet usein muuttuvat ja valitettavan usein myös kaventuvat sairauden myötä, joten aktiivista pyrkimystä ystävyyssuhteiden ylläpitämiseen tarvitaan. Ystävien ja tuttavien voi olla vaikea tavata muistisairauteen sairastunutta ihmistä, varsinkin jos sairaus muuttaa tämän käyttäytymistä ja kommunikointia. Aidon kanssakäymisen säilymistä voidaan kuitenkin tukea puhumalla muutoksista avoimesti ja antamalla ystäville esimerkiksi esite muistisairaudesta ja sen vaikutuksista toimintakykyyn ja elämään.

Aivojen aktivoiminen pitää yllä mielen vireyttä muistisairauden eri vaiheissa. Virikkeiden on todettu vähentävän käytösoireita ja parantavan henkistä suorituskykyä, mielialaa ja elämänlaatua (Spector ym. 2003). Positiivisia tuloksia on saatu monista pienistä tutkimuksista muistiharjoitusten osalta esimerkiksi silloin, kun niitä on yhdistetty rentoutusharjoituksiin. Hyvää arkista muistivoimistelua on myös se, että kertoo luetun päivän lehden uutisista läheiselle tai selailee yhdessä valokuvia ja keskustelee niistä. Myös muistivoimistelutilanteen tunnelman osalta on tärkeää olla tarkkana. Jos aivoja aktivoivaksi tarkoitetusta keskustelutuokiosta tulee muistitestin kaltainen tenttitilanne, se ei tuo mielihyvää eikä aktivoi muistamaan vaan ruokkii epäonnistumisen kokemuksia.

5.7.5.3 Liikunta

Liikunta on hyväksi muistisairauden kaikissa vaiheissa. Onkin tärkeää pyrkiä löytämään sairastuneelle mielekäs liikuntamuoto. Sairauden alussa tuttuja liikuntaharrastuksia on hyvä jatkaa mahdollisuuksien mukaan, ja jos niitä ei ole ollut, kannattaa aktiivisesti hakea yhteistä liikuntaharrastusta lä-

heisen ihmisen kanssa. Liikkumista ei pidä rajoittaa niin kauan kuin ei ole pelkoa muistisairaan henkilön eksymisestä ja esimerkiksi lenkkeily tuntuu mukavalta. Kävelylenkit onnistuvat usein pitkälle sairauden keskivaikeaan ja vaikeaankin vaiheeseen asti. Muistisairaus vaikeuttaa liikkumista sairauden edetessä, mutta kun aktiivinen liikunta ei enää onnistu, voi esimerkiksi kevyttä tuolivoimistelua harrastaa passiivisesti niin, että läheinen auttaa liikkeiden suorittamisessa. Liikelaajuuksien ylläpitäminen on tärkeää myös sairauden loppuvaiheissa.

Ikääntymisen mukanaan tuomat fyysiset muutokset ovat jatkuvia, ja ne kiihtyvät noin 40.–50. ikävuodesta lähtien. Lihasmassa, lihasten teho ja luuston massa pienenee, lihasvoima vähenee, ja myös tasapainon ja asennon ylläpitäminen vaikeutuu. Nämä muutokset eivät tapahdu yhdessä yössä vaan vähitellen. Ikääntymiseen liittyvät fyysiset muutokset eivät kuitenkaan yksin tee kenestäkään toimintakyvytöntä. Aktiivisella liikunnalla on mahdollista viivästyttää ikääntymiseen liittyviä muutoksia. Yksilölliset erot eri-ikäisten ihmisten kesken riippuvat suuresti siitä, kuinka aktiivinen ihminen on ollut.

Liikunnalla voidaan ehkäistä monia sairauksia ja parantaa myös unen laatua. Silloin kun liikuntakyky ei ole vaikeutunut, hyvä fyysinen kunto tarjoaa runsaasti myös minäkuvaa tukevia onnistumisen kokemuksia. Erityisesti fyysisesti hyväkuntoisilla työikäisillä muistisairailla riittävän liikunnan ja ulkoilun järjestyminen voi edellyttää perheenjäsenten kesken vuorottelua. Hoitopaikoissa liikuntatarpeisiin vastaamiseen kannattaa yrittää aktivoida myös vapaaehtoistyöntekijöitä.

5.7.5.4 Monipuolinen ravinto ja ruokailutilanteet

Liikunnan lisäksi lepo ja monipuolinen ravinto ovat tärkeitä hyvinvoinnin perustekijöitä ja myös osa omaehtoista kuntoutusta. Sairauden alkuvaiheessa on hyvä pitää kiinni aivoille ja sydämelle terveellisestä ruokavaliosta, johon kuuluu muun muassa riittävästi kasviksia, kalaa, kuituja ja hyvälaatuista rasvaa. (Ks s. 87–88.) Muistisairauteen liittyy usein laihtumista. Sitä kannattaa tietoisesti pyrkiä ehkäisemään myös omaehtoisesti terveellisillä elintavoilla ja monipuolisella ravinnolla. Erityisesti paljon liikkuvien ja aktiivisten ihmisten on hyvä syödä monipuolisesti ja täydentää aterioita tarpeen mukaan ravintolisillä.

Muistisairaan ihmisen ravitsemustilaan kannattaa kiinnittää huomiota, sillä ruokahaluttomuus, syömisen unohtaminen ja myöhemmässä vaiheessa myös nielemisvaikeudet ovat melko tavallisia ongelmia. Myös hahmottamisvaikeudet voivat haitata itsenäistä ruokailua. Muistisairas ei välttämättä esimerkiksi näe lautasta ihan edessään, vaan hän saattaa siirtää sen kädenmitan päähän, jolloin syöminen onnistuu paremmin. Itsenäisellä syömisel-

lä on tärkeä merkitys itsetunnon ja toimintakyvyn ylläpitämisen kannalta, eikä syöttämistä kannata aloittaa niin kauan kuin riittävän ruokamäärän syöminen onnistuu sairastuneelta itseltään.

Muistisairaus voi tuoda mukanaan myös jatkuvan syömisen kausia, jolloin ruokahalu on hyvä eikä sairastunut esimerkiksi muista, että hän on ehkä juuri syönyt. Joskus maku voi myös muuttua, jolloin muistisairas saattaa alkaa pitää ruoista, jotka ennen eivät ole maistuneet hänelle. Ruokahalua voi herätellä valmistamalla muistisairaalle hänen mieliruokiaan ja laittamalla ruokaa yhdessä silloin kun se on mahdollista. Tutut tuoksut ja mieluisat maut tuovat hyvän olon kokemuksia arkeen.

Viihtyisät ruokailutilanteet lisäävät monipuolista ja runsasta ravinnonsaantia, ja ne muodostavat päivälle hyvän rungon. Pitkäaikaishoitoyksikön asukkaat voivat osallistua ruokailutilanteeseen kukin mahdollisuuksiensa mukaan. Jokainen asukas, jolla on siihen mahdollisuus, ottaa itse ruokansa ja osallistuu halutessaan myös ruokailuun liittyviin valmisteluihin ja jälkitöihin, kuten pöydän kattamiseen ja pyyhkimiseen. Joskus hahmottamishäiriöt, maku- ja hajuaistin heikentyminen ja rauhaton ruokailuympäristö voivat kuitenkin hankaloittaa yhteistä ruokailua. Hyvä valaistus ja lautasten ja pöydän selkeät värierot voivat tällöin auttaa hahmottamista.

Muistisairaan ihmisen tulisi saada säilyttää arvokkuutensa ja elämänhallintansa elämänsä loppuun asti. Tämä tarkoittaa sairastuneen toiveiden huomioimista myös ruokailuun liittyvissä asioissa. Ympärivuorokautisessa hoidossa henkilökunnan tulee tietää, mistä ruoista sairastunut pitää ja mistä hän ei pidä, ja tarkkailla myös sanattomia viestejä ruokailutilanteissa. Syötettäessä tulee kertoa, mitä ruokaa on lautasella, ja pyrkiä kiireettömään ja rauhalliseen ruokailuhetkeen. Lämpölautaset ovat tärkeä apu hitaasti ruokaileville, koska lämmin ruoka tulee aina tarjota lämpimänä.

Taulukko 16. Mahdollisia syitä huonoon ruokahaluun.

- huono suun terveydentila tai huonot hampaat
- liikunnan ja nälän tunteen puuttuminen
- aloitekyvyttömyys
- epäsopivat ruokailuvälineet
- hahmottamisvaikeudet
- puremis- ja nielemisvaikeudet ja ruoan epäsopiva rakenne
- makumieltymysten muuttuminen
- maku- ja hajuaistin heikentyminen
- yksin asuminen, ruoanlaiton vaikeus ja ruoka-aikojen unohtaminen
- haluttomuus tulla syötetyksi
- omista tottumuksista poikkeavat ruoka-ajat masennus
- ummetus.

5.7.6 Omaishoitajan kuntoutus

Virallisen määritelmän mukaan omaishoitaja on henkilö, joka on tehnyt sairaan tai vammaisen läheisensä hoivasta ja hoitotyöstä omaishoidon sopimuksen hoidettavan asuinkunnan kanssa. Omaishoidon sopimuksen tehnyt henkilö on ensisijainen hoitaja ja kantaa hoidosta päävastuun, mutta omaishoidon sopimusta laadittaessa tehdään myös hoidon kokonaisuuden kokoava hoito- ja palvelusuunnitelma.

Omaishoidon sopimuksen tehnyttä tuetaan hoitopalkkiolla ja tukipalveluilla. Omaishoidon palkkio maksetaan hoidon vaativuuden ja kuntakohtaisen harkinnan mukaan. Vuonna 2009 omaishoidon tuki oli vähimmillään 336 euroa kuukaudessa. Tukipalveluihin kuuluvat omaishoitajan vapaapäivien aikaisen hoidon järjestäminen sekä hoidettavalle annettavat palvelut, esimerkiksi ateria- tai kuljetuspalvelu. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008.)

Moni työikäisen muistisairaan läheinen liukuu huomaamattaan epäviralliseen omaishoitajuuteen. Etenevissä muistisairauksissa avun ja tuen tarve kasvaa vähitellen, ja tilanne saattaa helposti ajautua siihen, että läheinen huomaa olevansa omaishoitaja, vaikkei koskaan olisi sellaista etukäteen suunnitellutkaan. Vain pieni osa omaishoitajista on virallisen tukijärjestelmän piirissä eli tehnyt omaishoidon sopimuksen.

Omaishoitajan hyvinvoinnista huolehtiminen kotihoidon vaiheessa on ensiarvoisen tärkeää, ja heille tarjottavan virkistyksen, kuntoutuksen ja vertaistuen järjestämiseen kannattaa panostaa eri toimijoiden yhteistyön keinoin. Omaishoitajan kannattaa pitää kiinni hänelle mielekkäistä virkistävistä harrastuksista ja ystävyyssuhteista, vaikka se vaatisi erityisjärjestelyjä. Erilaisten ilta-, päivä-, yö- ja viikonloppuhoitopaikkojen sekä kotilomituksen järjestäminen tukevat konkreettisesti omaishoitajaa ja kotihoidon jatkumista. Pelkkä vuorohoito tai kotihoidon tarkistuskäynnit eivät yleensä riitä vastaamaan työikäisen omaishoitajan tarpeisiin.

Omaishoitajuus muuttuu muistisairauden etenemisen myötä entistä sitovammaksi. Muutokseen on hyvä varautua hakemalla apua ja tukea etukäteen ja miettimällä omia omaishoitajuuden ehtojaan yhdessä niin muiden perheenjäsenten ja läheisten kuin ammattilaistenkin kanssa. Joskus tukimuotojen järjestyminen vie aikaa, ja jos niitä aletaan hakea vasta, kun omaishoitaja on jo uupunut, hoidettavia onkin yhden sijasta kaksi.

Kela järjestää omaishoitajien kuntoutuskursseja sekä laitos- että avokuntoutuksena niille omaishoitajille, joilla on itsellään jonkin toimintakykyä heikentävä sairaus. Kelan kuntoutuksen tavoitteena ovat omaishoitajien työ- tai toimintakyvyn parantaminen, tiedon ja konkreettisten keinojen

antaminen oman terveydentilan ja elämänlaadun ylläpitämiseksi, yksilöllisten ratkaisujen etsiminen arkipäivän ongelmiin, omaishoitajan rasitustekijöiden ja stressin tunnistaminen ja käsittely sekä sairauksia koskevien tietojen ja sairastuneen läheisen hoitamiseen tarvittavien valmiuksien antaminen. Omaishoitajien kuntoutuskursseja ei ole suunnattu hoidettavien sairauksien tai omaishoitajien iän mukaan. Muistisairaiden omaishoitajille tai työikäisille omaishoitajille ei myöskään ole omia kuntoutuskursseja, vaan kuntoutusryhmää yhdistävä tekijä on omaishoitajuus yleensä.

Erilaiset lomajärjestöt järjestävät yhteistyössä Muistiliiton jäsenyhdistysten tai Omaiset ja läheiset -liiton kanssa virkistyslomia omaishoitajille. Näiden lomien sisältöjä on harvoin suunniteltu kohtaamaan juuri työikäisen omaishoitajan erityistarpeita, mutta niille voivat osallistua kaikenikäiset omaishoitajat. Osassa virkistyskursseista muistisairaat ovat mukana ja heille on järjestetty omaa ohjelmaa.

Omaishoitajaloma Pohjois-Savon Muistin ja Solaris-lomien yhteistyönä

Pohjois-Savon Muisti ry:n palvelukoordinaattori Eine Korhonen

Pohjois-Savon Muisti ry järjesti yhteistyössä Solaris-lomat ry:n kanssa viisi vuorokautta kestäneen omaishoitajien virkistysloman Kylpylähotelli Summassaaressa alle 70-vuotiaiden perheille. Mukana olivat omaishoitajat ja heidän muistisairautta sairastavat puolisonsa. Lomalle haettiin Solaris-lomien hakulomakkeella mutta ne palautettiin Pohjois-Savon Muisti ry:lle.

Perheet saapuivat paikalle omilla kyydeillään, ja he viettivät ensimmäisen päivän vapaasti omien mieltymystensä mukaisesti. Lomaohjelma koostui kylpylän järjestämästä ja muistiyhdistyksen toteuttamasta ohjelmasta. Pohjois-Savon Muistin puolesta kurssia ohjasi kaksi henkilöä, joista toinen oli vapaaehtoistyöntekijä. Ohjaaja kävi yhdessä lomalaisten kanssa ohjelmat läpi ja räätälöi yhdessä perheiden kanssa kullekin sopivan kokonaisuuden. Samalla selvitettiin avun tarve ja sovittiin henkilökohtaiset keskusteluajat. Kahden ohjaajan läsnäolo mahdollisti ryhmän jakautumisen kahtia. Näin sekä omaishoitajilla että sairastuneilla oli mahdollisuus kokemusten vaihtoon ja vertaistukeen. Vertaiskeskusteluja olikin joka päivä.

Yhdessä tehtiin kävelyretki hunajatarhoille, ulkoiltiin, pelattiin mölkkyä ja sananselityspeliä sekä keitettiin nokipannukahvit rantanuotiolla. Kylpylän ohjelmista suosituimpia olivat vesivoimistelu ja rentoutus sekä tanssit iltaisin.

Loman tarkoituksena oli tarjota virkistystä, lepoa ja vaihtelua arkeen sekä mahdollisuus tutustua samassa tilanteessa oleviin perheisiin. Tämä

oli mahdollista, koska osallistujat olivat suunnilleen samassa elämän- ja sairauden vaiheessa. Myös sopivan väljä ohjelma auttoi tavoitteen saavuttamista. Oli yhteistä tekemistä mutta myös mahdollisuus levätä ja olla puolison kanssa kahden kesken.

Sekä sairastuneilla että heidän omaisillaan oli myös mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun ohjaajan kanssa. Valmiin ruokapöydän ääreen pääseminen oli hyvä irtiotto arjesta, ja maittavat ruoat tarjosivat elämyksiä sekä mielelle että kielelle. Lomalle osallistuneet perheet toivoivat, että toiminta jatkuisi yhteisillä tapaamisilla. Kokemusten ja palautteiden pohjalta olemme suunnitelleet ensi kevääksi omaishoitajaloman yhteyteen muistisairaan kuntoutuskurssia.

Moni omainen kokee tärkeimmäksi tuekseen muistisairaiden ihmisten omaishoitajille suunnatut vertaistukiryhmät ja keskustelupalstat. Vertaistukiryhmään menemisen kynnys voi kuitenkin olla korkea, jos esimerkiksi parisuhde hoidettavan kanssa on ollut hyvin tiivis eikä oman perheen asioita ole totuttu jakamaan muiden kanssa. Joskus työikäisen omaishoitajan on vaikea löytää vertaisia, koska suurin osa muistisairaiden omaishoitajista on iäkkäitä. Omaishoitajana toimivan lapsen taas saattaa olla myös vaikea löytää vertaistukea muualta kuin internetistä. Työikäisille muistisairaille ja heidän perheilleen on internetissä oma vertaistukipaikka MuistiKummelisivustolla (ks. s. 348–349).

Omaishoitajuus on vaihe, joka päättyy yleensä joko sairastuneen kuolemaan tai ympärivuorokautiseen laitoshoitoon siirtymiseen. Päätöksen tekeminen ympärivuorokautiseen hoitopaikkaan siirtymisestä ei yleensä ole omaishoitajalle helppo, ja siitä olisi hyvä olla mahdollisuus keskustella muiden hoitoon osallistuvien kanssa. Hoitopaikan järjestyminen voi myös viedä oman aikansa, joten hoitopaikka muuttuu harvoin nopeasti, ellei kyseessä ole kriisitilanne. Olisi hyvä, jos ympärivuorokautisissa hoitopaikoissa järjestettäisiin omaisille yhteisiä tilaisuuksia, joissa olisi mahdollista keskustella omaisen roolista ympärivuorokautisen hoidon vaiheessa ja tukea omaishoitajaa uudessa elämäntilanteessa, elämässä ilman hoidettavaa läheistä.

Moni omaishoitaja tarvitsee tukea ja apua suuressa elämänmuutoksessaan myös läheisen poismenon jälkeen. Omaishoitajalla on myös paljon hyödyllistä kokemusta ja tietoa, joka voi auttaa muita. Vertaisryhmät ovat toimineet myös tässä elämänvaiheessa hyvinä tuki- ja tiedonvälitysryhminä. Osa omaishoitajista suuntaa katseensa muihin elämänaloihin, mutta osa jatkaa vapaaehtoistyötä esimerkiksi Muistiyhdistysten toiminnassa oman omaishoitajuutensa päättymisen jälkeen. Tällä periaatteella toimii iltaisin klo 17–21 esimerkiksi Muistiliiton maksuton omaisille suunnattu Vertaislinja-tukipuhelin numerossa 0800 9 6000.

Pohdittavaa:

- Työikäisen muistisairaan elämänlaatuun vaikuttavat monet yksilölliset tekijät. Pohdi, miten voisit arvioida, seurata ja tukea muistisairaan asiakkaan ja hänen perheensä elämänlaatua sairauden eri vaiheissa (diagnoosin saannin vaiheessa, kotihoidon vaiheessa, laitoshoitoon siirtymisen vaiheessa).
- Työikäisen muistisairaan toimintakykyä voidaan arvioida erilaisilla mittareilla ja myös hänen kokemaansa toimintakykyä tulisi kartoittaa. Mieti, miten voit arvioida ja tukea niin mitattua kuin koettua toimintakykyä muistisairaan asiakkaan kohdalla?
- Kotihoidossa työskentelee erilaisella koulutuksella ja kokemuksella olevia eri-ikäisiä ihmisiä. Kotihoidon tiimissä tulisi yhdessä pohtia yhteisiä toimintatapoja muistisairaiden työikäisten asiakkaiden perheiden yksilöllisten palvelujen kehittämiseksi ja laadun parantamiseksi. Pohdi, miten eri tavoin ja keinoin kotihoidon tiimissä voidaan palveluja kehittää ja yhtenäistää, jotta perheet saisivat tarvitsemaansa tukea muistisairauden eri vaiheissa.
- Omaishoitajuus on haasteellinen, ja samalla yllätyksellinen tehtävä työikäisen muistisairaan puolisolle, lapsille ja läheisille. Mitä tukitoimia, palveluja tai toimintamalleja voisi käyttää omaishoitajien kanssa tilanteessa, jossa
  - sairastunut puoliso haluaa apua vain puolisoltaan eikä halua ulkopuolisia kotiinsa auttamaan? Puoliso haluaisi jatkaa kuitenkin työssään, ja olla vain osa-aikaisesti omaishoitaja.
  - sairastunut yksin asuva, eronnut mies haluaa apua ja tukea vain yhdeltä, täysi-ikäiseltä tyttäreltään, eikä hyväksy muiden lastensa apua?
  - sairastuneen lapsilla on erilaisia näkemyksiä, miten heidän leskeytyneen ja sairastuneen äitinsä taloudellisia asioita tulisi hoitaa?
  - sairastuneen työikäisen, naimattoman pojan iäkäs äiti haluaa ottaa pojan takaisin asumaan omaan kotiinsa?
- Työikäisen muistisairaan puoliso ja lapset haluaisivat laatia yhdessä hoitavan tahon kanssa kuntoutussuunnitelman tulevalle vuodelle/tuleville vuosille. Mitä kuntoutussuunnitelman laadinnassa tulisi erityisesti ottaa huomioon, kun
  - sairastunut on pienellä paikkakunnalla asuva nuorekas maanviljelijä, jolla on hoidettavanaan suuri maatila yhdessä puolisonsa kanssa? Lapset ovat opiskelemassa muilla paikkakunnilla.
  - sairastunut on lähellä eläkeikää oleva toimistotyöntekijä, joka ei tunnista omaa sairauttaan, ja haluaisi jatkaa toimistotyötään miehen ja lapsien vastustuksesta huolimatta? Työpaikalle ei ole toistaiseksi ilmoitettu todetusta muistisairaudesta mitään.

- sairastunut mieshenkilö on työtön, hän käyttää runsaasti alkoholia, ja on kieltäytynyt muistisairauslääkkeiden käytöstä?
- puoliso haluaa miehelleen neuropsykologista kuntoutusta, vaikka sairauden vaihe ja tilanne näyttäisi olevan sellainen, ettei sitä ole hoitavan lääkärin taholta nähty tarpeelliseksi?

– Miten työikäisen muistisairaan sosiaalinen verkosto voidaan ottaa mukaan tukemaan sairastuneen teknologian käyttöä arjessa?

Lähteet ja muuta kirjallisuutta:

Alzheimer's Disease International 2003. The principles of good care. London: Alzheimer's Disease International.

Ahvenainen, T. & Räty, T. 2010. Luettelo eräistä yksilön subjektiivisista oikeuksista ja niihin verrattavista etuuksista kuntien hyvinvointipalveluissa. Saatavilla sähköisenä osoitteessa www.kunnat.net. [Luettu 22.2.2010.]

Alzheimer Europe Report 2008. End-of-life care for people with dementia. Alzheimer Europe.

Alzheimer-keskusliitto. 2006. Kuntoutusmalli eteneviin muistisairauksiin.

Alzheimer's Society of United Kindom. 2010. Possible reasons for poor apetite. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?categoryID=200208&documentID=149. [Luettu 7.1.2011.]

Asetus lääkinnällistä kuntoutuksesta 1015/1991.

Bannan, N. & Montgomery-Smith, C. 2008. "Singing for the brain": Reflections on the human capacity for music arising from a pilot study of group singing with Alzheimer's patients. Journal of the Royal Society of Health 2, 73–78.

Bedard, M., Molloy, W., Squire, L., Dubois, B.A., Lever J.A. & O'Donnell, M. 2001. The Zarit Burden Interview: A New Short Version and Screening Version. The Gerontologist 5, 652–657.

Bell, V. & Troxel, D. 1994. An Alzheimer's Disease Bill of Rights. The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research 5, 3–6.

Bryden, C. 2005. Dancing with Dementia. My story of living positively with dementia. London: Jessica Kingsley Publisher.

Callahan, C.M., Boustani, M.A., Unverzagt, F.W., Austrom, M.G., Damush, T.M., Perkins, A.J., Fultz, B.A., Hui, S.L., Counsell, S.R. & Hendrie HC. 2006. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. JAMA 18, 2148–2157.

Dröes, R.M., Meiland, F., Schmitz, M. & van Tilburg W. 2004. Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study. International Journal of Geriatric Psychiatry 7, 673–684.

Dröes, R.M., Meiland, F.J., Schmitz, M.J. & van Tilburg, W. 2006. Effect of the Meeting Centres Support Program on informal carers of people with dementia: results from a multi-centre study. Aging & Mental Health 2, 112–124.

Dröes, R.M., Breebaart, E., Ettema, T.P., van Tilburg, W. & Mellenbergh, G.J. 2000. Effect of integrated family support versus day care only on behavior and mood of patients with dementia. International Psychogeriatrics 1, 99–115.

EEVA-hanke. Loppuraportti. Seinäjoki: Etelä-Pohjanmaan Teleläketieteen Palvelukeskus ry.
Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä K. (toim.) 2006. Omaishoito yhteistyönä. läkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
Eloniemi-Sulkava, U., Rahkonen, T., Erkinjuntti, T., Karhu, K., Pitkälä, K., Pirttilä, T., Vuori, U. & Suhonen, J. 2010. Moniammatilliset tietotaidot ovat muistisairauksien hyvän hoidon edellytys. Suomen Lääkärilehti 39.
Erikoissairaanhoitolaki 1062/1989.
Erkinjuntti, T., Heimonen, S. & Huovinen, M. 2007. Hyviä päiviä kotona. Helsinki: WSOY.
Gitlin, L.N, Hodgson, N., Jutkowitz, E, Pizzi, L. 2010. The Cost-Effectiveness of a Nonpharmacologic Intervention for Individuals With Dementia and Family Caregivers: The Tailored Activity Program. American Journal of Geriatric Psychiatry 6, 510–519.
Gitlin, L.N., Winter, L., Vause Earland, T., Adel Herge, E., Chernett, N.L., Piersol, C.V. & Burke, J.P. 2009. The Tailored Activity Program to reduce behavioral symptoms in individuals with dementia: feasibility, acceptability, and replication potential. Gerontologist 3, 428–439.
Glotzman, J.M., Bicheva, K.G. & Fedorova, N.V. 1998. Scale on Quality of Life of Care-Givers (SQLC). Journal of Neurology 1, 39–41.
Graff, M.J., Adang, E.M., Vernooij-Dassen, M.J., Dekker, J., Jönsson, L., Thijssen, M., Hoefnagels, W.H. & Rikkert, M.G. 2008. Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. British Medical Journal 7636, 134–138.
Graff, M.J., Vernooij-Dassen, M.J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W.H. & Rikkert, M.G. 2006. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. British Medical Journal 7580, 1196.
Granö, S. 2008. Toimintaterapia tukee arkiselviytymistä. Teoksessa S. Sormunen & P. Topo (toim.). Laadukkaat dementiapalvelut. Opas kunnille. Jyväskylä: Stakes.
Granö, S., Tamminen, A., Eronen, A., Londén, P. & Siltaniemi A. 2010. Muistibarometri 2010. Muistiliiton julkaisusarja 3. Helsinki: Muistiliitto.
Granö, S. & Jokinen, M. 2009. Muistisairaiden ihmisten hoito ja kuntoutus Etelä-Karjalassa. Muistiliiton julkaisusarja 4. Helsinki: Muistiliitto.
Granö, S., Hyvärinen Meier, P., Härmä, H., Högström, S., Kaijanen, S., Kalliomaa, S. & Telaranta, P. 2009. Hyvän hoidon kriteeristö. Työkirja dementiayksikön hoitotyön itsearviointiin ja kehittämiseen. Helsinki: Muistiliitto.
Granö, S., Heimonen, S. & Koskisuu, J. 2006. Kuntoutuksen sanakirja muistihäiriö- ja dementiatyöhön. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto.
Hagedorn, R. 1997. Foundation of practice in occupational therapy (2nd ed.). Edinburgh: Churchill Livingstone.
Hallintolaki 434/2003.
Hannemann, B.T. 2006. Creativity with dementia patients. Can creativity and art stimulate dementia patients positively? Gerontology 1, 59–65.
Harra, T. 2003. Toimintaterapianimikkeistön teoreettiset lähtökohdat. Teoksessa T. Holma (toim.). Toimintaterapianimikkeistö. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.
Harra, T., Aralinna, V., Heikkilä, M., Korkiatupa, R., Löytönen, K. & Onkalo-Okkonen R. 2006. Kohti toimintakyvyn kokonaisvaltaista arviointia. Duodecim 5, 554–562.
Hedberg, M., Salo, H. & Perälä, S. 2006. Yksilöllinen turvaverkko dementoituneille. EEVA-hanke. Loppuraportti.
Heimonen, S. 2005. Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoidensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
Heimonen, S. & Voutilainen, P. 2006. Avaimia arviointiin. Dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Helsinki: Edita.
Hokkanen, L. 2004. Kognitiivinen kuntoutus dementoivissa sairauksissa. Teoksessa S. Heimonen & P. Voutilainen (toim.). Kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Tammi, 22–34.

Huusko, T & Pitkälä, K. 2006. Mitä elämänlaatu on? Teoksessa T. Huusko, T. Stranberg & K. Pitkälä (toim.). Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, Tutkimusraportti 12. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 9–23.

Huusko, T., Kautiainen, H. & Pitkälä, K. 2006. Rand-36 ja 15D yksinäisyydestä kärsivien ikäihmisten terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamisessa. Teoksessa T. Huusko, T. Stranberg & K. Pitkälä (toim.). Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, Tutkimusraportti 12. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 62–75.

Huusko, T., Stranberg, T. & Pitkälä, K. (toim.) 2006. Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, Tutkimusraportti 12. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Härmä, H. 2010. Työikäisten muistisairaiden kuntoutussuosituksen perusteet. Sairastuneiden ja läheisten kokemukset kuntoutuspalveluista. Opinnäytetyö YAMK. Helsinki: Metropolia

Högström, S. & Granö, S. (toim.) 2009. Elämää muistisairauden kanssa. Kuntoutusopas muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen. Helsinki: Muistiliitto.

ICF. 2004. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Ohjeita ja suosituksia 4. Helsinki: Stakes.

Itkonen, S. (toim.) 2009. Muistisairaat ja museot. Muistiliiton ja Ateneumin yhteinen verkkojulkaisu. Ateneumin taidemuseo. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/kuntoutus/ [Luettu 9.1.2011]

Itkonen, S. (toim.) 2008. Ateneumin muistipolku. Muistiliiton ja Ateneumin yhteinen verkkojulkaisu. Ateneumin taidemuseo. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/kuntoutus/ [Luettu 9.1.2011.]

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2004: Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOY.

Jyrkämä J. 2003. Ikääntyminen, toimintakyky ja toimintatilanteet. Teoksessa M. Marin & S. Hakonen (toim.). Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Jyväskylä: PS-kustannus.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2004. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOY.

Kalliomaa, S. 2006. "Ne ymmärtää joilla on sama tilanne" Dementiapotilaiden omaishoitajien kokemuksia vertaistukiryhmien antamasta tuesta. Pro gradu -tutkielma. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Kalska, H. 2010. Muistin kehittäminen ja kuntoutus. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 457–464.

Kansanterveyslaki 66/1972.

Katz, S., Ford, A., Moskwitz, R., Jackson, B. & Jaffe, M. 1963. Studies of Illness in the Aged. The Index of ADL: A Standard Measure of Biological and Psychological function. JAMA 185, 914–919.

Kela 2010. Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. Voimassa 1.1.2011 alkaen. Päivitetty 1.12.2010. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/030903104122KM?OpenDocument. [Luettu 11.1.2011.]

Koskisuu, J. 2004. Eri teitä perille. Mitä mielenterveyskuntoutus on? Helsinki: Edita.

Kuntoutusportti 2010. Kuntoutuksen palvelujärjestelmä. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/palvelujarjestelma/. [Luettu 7.1.2011.]

Käypä hoito -suositus. 2010. Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito 13.8.2010. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044. [Luettu 7.1.2011.]

Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista 566/2005.

Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 497/2003.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.

Lawton, M.P. & Brody, E.M. 1969. Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. The Gerontologist 3, 179–186.

Levine Madori, L. 2006. Therapeutic Thematic Art Programming for Older Adults. Baltimore: Health Professions Press.

Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M. & Teri, L. 1999. Quality of Life in Alzheimer's Disease: Patient and Caregiver Report (QOL-AD). Journal of Mental Health and Aging 5, 21–32.

Luoma, M-L. 2006. Elämänlaadun arviointi. Teoksessa S. Heimonen & P. Voutilainen. 2006. Avaimia arviointiin. Dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Helsinki: Edita, 43–56

Manninen, P. 2011. Työikäisen kuntoutus ja työkyvyn arviointi. Kappaleessa Työterveys-huollon järjestäminen. Saatavilla sähköisenä osoitteessa www. therapiafennica.fi http:// www.therapiafennica.fi/wiki/index.php?title= Ty%C3%B6terveyshuollon_j%C3%A4rjest% C3%A4minen#Ty.C3.B6terveyspalvelujen_j. C3.A4rjest.C3.A4minen. [Luettu 11.1.2011.]

Mattsson, A. & Toivonen, L. 2007. Päivittäisten toimintojen solmukohdat. Etenevää muistisairautta sairastavien lyhytaikaishoidon asiakkaiden omais- ja omahoitajien näkemyksiä. Opinnäytetyö, Ammattikorkeakoulu Stadia.

Marshall, M. & Allen, K. (toim.) 2006. Dementia: walking not wandering. Fresh approaches to understanding and practice. Lontoo: Hawker Publications.

Mittelman, M.S., Haley, W.E., Clay, O.J. & Roth, D.L. 2006. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. Neurology 9, 1592–1599.

Mäki, O., Topo, P., Rauhala, M. & Jylhä M. 2000. Teknologia dementiahoidossa. Eettinen näkökulma päätöksentekoon. Helsinki: Stakes.

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2010. Oikeudellinen toimintakyky. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.). Muistisairaudet. Porvoo: Duodecim, 550–558.

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2008. Dementiaoireisella on lakisääteinen oikeus kuntoutukseen. Teoksessa S. Sormunen & P. Topo (toim.). Laadukkaat dementiapalvelut. Opas kunnille. Jyväskylä: Stakes, 84–90.

Nikkanen, P. 2010. Vaikeavammaisen henkilön kuntoutussuunnitelman rakentumisen käytännöt. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 71. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Nomura, M., Makimoto, K., Kato, M., Shiba, T., Matsuura, C., Shigenobu, K., Ishikawa, T., Matsumoto, N. & Ikeda M. 2009. Empowering older people with early dementia and family caregivers: a participatory action research study. International Journal of Nursing Studies 4, 431–441.

Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. (toim.) 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Kela. Saatavilla sähköisenä osoitteessa <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/24581> (luettu 1.2.2011) .

Pekkonen, M. 2010. Terveyteen liittyvä elämänlaatu laitoskuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa. RAND-36-mittarin soveltuvuus työikäisten laitoskuntoutuksen ongelmaprofiilin määrittämiseen ja kuntoutuksen vaikutusten arvioimiseen. Helsinki: Yliopistopaino.

Pietilä, M., Heimonen, S., Eloniemi-Sulkava, U., Savikko, N., Köykkä, T., Sillanpää-Nisula, H., Frosti, S. & Saarenheimo, M. 2010. Kohtaamisia vai ohituksia? Muistisairaiden ihmisten toiseus pitkäaikaisessa laitoshoidossa. Gerontologia 3, 261–266.

Pihlainen, V. 2001. Musiikin ja musiikkiterapian mahdollisuus aktivoida ja ylläpitää vielä jäljellä olevan puheen tuottamista ja nonverbaalista viestintää vaikea-asteista dementiaa sairastavilla pitkäaikaissairailla vuodepotilailla. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston musiikkitieteen laitos.

Pikkarainen, A. 2006. Kodittomuus dementiakodissa? Ympäristö ja toiminta hyvinvoinnin edistäjinä dementiayksiköissä. Dementiauutiset 4.

Pirttilä, T. 2008. Etenevä muistisairaus, haastava elämänvaihe – voiko siihen sopeutua? Teoksessa Alzheimer-keskusliitto 20 vuotta – Juhlaseminaarijulkaisu. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 1/2008. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto, 11–14.

Pirttilä, T. 2004. Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutuksen mahdollisuudet. Teoksessa S. Heimonen & P. Voutilainen (toim.). Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Tammi, 11–21.

Pirttilä, T., Heimonen, S. & Granö, S. 2007. Kuntoutuksella keskeinen rooli dementoivaa sairautta sairastavan hoidossa. Gerontologia 4.

Pulliainen, V., Kuikka, P. & Salo, J. 2010. Läheisten haastattelut ja muistikyselyt. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.). Muistisairaudet. Porvoo: Duodecim, 366–373.

Raappana, A. & Melkas, H. 2009. Teknologian hallittu käyttö vanhuspalveluissa. Opas teknologiapäätösten ja teknologian käytön tueksi. Lappeenranta: Lappeenrannan teknillinen yliopisto.

Raivio, M. 2007. Pitfalls in the Treatment of Persons with Dementia. Vaajakoski: Gummerus.
Rautava, P., Salanterä, S., Helenius, H. & Tofferi, H. 2009. Vaikuttavuuden mittaaminen ja palvelujärjestelmätutkimus. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.turkucrc.fi/files/163/vaikuttavuus_20090810.pdf. [Luettu 1.12.2010.]
Riikonen, M., Mäkelä, K. & Perälä, S. 2010. Safety and monitoring technologies for the homes of people with dementia. Gerontechnology 1, 32–45.
Rissanen, P. 2003. Hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Teoksessa T. Kallanranta, P. Rissanen & I. Vilkkumaa (toim.). Kuntoutus. Helsinki: Duodecim, 502–509.
Rissanen, P. 2007. Skitsofreniasta kuntoutuminen. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.
Ready, R.E., Ott, B.R., Grace, J. & Fernandez, I. 2002. The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia. Alzheimerdisease and Associated Disorders 2, 109–115.
Roivainen, E. 2008. Beckin depressioasteikon tulkinta. Duodecim 21, 2467–2470.
Roive, V. 2004. Dementoituvan henkilön palveluketju: asiakirja- ja läheisen henkilön näkökulma. Pro gradu -tutkielma. Turku: Turun yliopisto.
Routasalo, P. & Lauri, S. 2001. Iäkkään henkilön kuntoutumista edistävä hoitotyön malli. Gerontologia 3, 207–216.
Salminen, A-L. (toim.). 2003. Apuvälinekirja. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
Salo, M. 2008. Elo-D-laatutyökalu muistisairaan ihmisen hyvinvoinnin kehittämiseksi. Loppuraportti Dementoituneen hyvinvoinnin ja elämänlaadun kehittäminen –projektista 2005–2008. Suomen Muistiasiantuntijat ry. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/tiedostot/Sk7xNQZt.pdf. [Luettu 7.1.2011.]
Savikko, N., Huusko, T. & Pitkälä, K. 2006. Ikääntyneiden elämänlaadun mittaamisen ongelmia. Teoksessa T. Huusko, T. Stranberg & K. Pitkälä (toim.). Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, Tutkimusraportti 12. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 24–41.
Scheurich, A., Schanz, B., Müller, M.J. & Fellgiebel, A. 2008. Early interventional group therapy for patients with incipient Alzheimer disease and their relatives. Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie 6, 246–252.
Serkkola, A. 2003. Turvapuhelinpalvelut ikääntyvän ihmisen elinympäristössä. Lahti: Helsinki University of Technology.
Sievänen, L., Sievänen, M., Välikangas, K, & Eloniemi-Sulkava, U. 2007. Opas ikääntyneen muistioireisen kodin muutostöihin. Helsinki: Ympäristöministeriö.
Soini, H., Luoma, M-L., Muurinen, S. & Varis, M. 2009. Muistisairaiden asukkaiden elämänlaadun mittaus. Havainnointi QUALID-mittaria käyttäen Helsingin vanhainkodeissa ja palvelutaloissa vuonna 2008. Helsingin Sosiaalivirasto. Tutkimuksia 2009:6.
Sormunen, S., Eloniemi-Sulkava, U., Finne-Soveri, H., Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Andersson, S. 2008. Dementiaoireisen asuminen tehostetussa palveluasumisessa ja ympärivuorokautisessa pitkäaikaishoidossa. Teoksessa S. Sormunen & P. Topo (toim.). Laadukkaat dementiapalvelut. Opas kunnille. Helsinki: Stakes.
Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) 2008. Laadukkaat dementiapalvelut. Opas kunnille. Helsinki: Stakes.
Sormunen, S. & Topo, P. 2006. Musiikki dementiahoidon voimavarana. Dementiauutiset 4, 24–25.
Sosiaalihuoltolaki 710/1982.
Sosiaali- ja terveysministeriö. 2008. Omaishoidon tuen hoitopalkkiot vuonna 2009. Kuntainfo 11/2008. Saatavilla sähköisenä osoitteessa <http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/view/1380468>http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/view/1380468. [Luettu 8.1.2011.]
Sosiaali- ja terveysministeriö. 2002. Kuntoutusselonteko. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2002:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
Spector, A., Thorgrimsen, L., Woods, B., Royan, L., Davies, S., Butterworth, M., Orrell, M. 2003. Effi cacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. The British Journal of Psychiatry 183, 248–254.

Stakes. 2008. Apuvälineet ja dementia Pohjoismaissa. Muistia ja muita kognitiivisia toimintoja tukevat apuvälineet dementoituvien ihmisten arjessa. Helsinki: Stakes.

Strandberg, T., Pitkälä, K., Sintonen, H., Huusko, T., Kautiainen, H. & Tilvis, R. 2006. Terveyteen liittyvän elämänlaatumittarin 15D:n käyttökelpoisuus, erottelykyky ja ennustevaliditeetti ikääntyneessä väestössä. Teoksessa T. Huusko, T. Strandberg & K. Pitkälä (toim.). Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? Tutkimusraportti 12. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 42–61.

Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen Lääkärilehti 10(63).

Suomen Dementiahoitoyhdistys. 2001. Kuntoutusratkaisuja dementoituneen ihmisen arkeen. Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen. Julkaisu n:o 4/2001.

Suomen Toimintaterapeuttiliitto. 2010. Hyvät arviointikäytännöt suomalaisessa toimintaterapiassa. Arvioinnin lähtökohdat ja suositukset. Helsinki: Suomen Toimintaterapeuttiliitto.

Talassi, E., Guerreschi, M., Feriani, M., Fedi, V., Bianchetti, A. & Trabucchi, M. 2007. Effectiveness of a cognitive rehabilitation program in mild dementia (MD) and mild cognitive impairment (MCI): a case control study. Archives of Gerontology and Geriatrics 44, 391–399.

Toimiva-testi. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.valtiokonttori.fi/public/default.aspx?nodeid=16572. [Luettu 11.1.2011.]

Topo, P. 2009. Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers. A literature review. Journal of Applied Gerontology.

Topo, P., Sormunen, S., Saarikalle, K., Räikkönen, O. & Eloniemi-Sulkava, U. 2007. Kohtaamisia dementiahoidon arjessa. Havainnointitutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta. Tutkimuksia 162. Helsinki: Stakes.

Topo, P. & Östlund, B. (toim.) 2009. Dementia, design and technology. Amsterdam: IOS Press.

Turunen, T. 2008. Päivätoiminta tukee muistioireisen ja hänen perheensä arjessa selviytymistä. Teoksessa S. Sormunen & P. Topo (toim.). Laadukkaat dementiapalvelut – opas kunnille.

Työterveyshuoltolaki 1383/2001.

UKK-instituutin terveyskuntotestit. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.ukkinstituutti.fi/ammattilaisille/testaaminen/ukk-terveyskuntotestistot. [Luettu 11.1.2011.]

Vaarama, M. & Ollila, K. 2008. Koettu hyvinvointi ja elämänlaatu kolmannessa iässä. Teoksessa P. Moisio, S. Karvonen, J. Simpura & M. Heikkilä (toim.). Suomalaisten hyvinvointi 2008. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Helsinki, Stakes, 116–139.

Van de Winckel, A., Feys, H., De Weerdt, W. & Dom, R. 2004. Cognitive and behavioural effects of music-based exercises in patients with dementia. Clinical Rehabilitation 3, 253–260.

Williams, T., Dearden, A.M. & Cameron, I.H. 2001. From pillar to post – a study of younger people with dementia. Psychiatric Bulletin 25, 384–387.

Virkola, E. 2009. Dementiakodin asukkaiden toimijuus ryhmätoimintatilanteissa. Gerontologia 3, 146–156.

Woods, B., Spector, A., Jones, C., Orrell, M. & Davies, S. 2005. Reminiscence therapy for dementia. Cochrane Database Syst Rev. 18(2): CD001120. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15846613. [Luettu 8.1.2011.]

Vuori, I. & Kyrölä, L. (toim.) 2010. Ikääntyminen muuttaa elimistöä – liikunta ylläpitää työkykyä. Terveysliikuntauutiset, 3–4. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.ukkinstituutti.fi/filebank/425-terveysliikuntauutiset2010.pdf. [Luettu 7.1.2010.]

Vuori, U. & Heimonen, S. (toim.) 2007. Tue muistisairaan ihmisen kotona asumista – opas ammattihenkilöstölle. Suomen Dementiahoitoyhdistys 4.

6

KATSE TULEVAISUUTEEN

Sirpa Granö, Heidi Härmä, Aila Pikkarainen, Henna Nikumaa,
Merja Riikonen ja Sanna Aavaluoma

Muistisairaudet ja aivoterveys ovat nykyisin mediassa esillä huomattavasti useammin kuin ennen, mikä on lisännyt ihmisten tietoa muistisairauksista ja niiden ehkäisyn mahdollisuuksista. Samanaikaisesti ympäröivä maailma on erilainen kuin ennen: työn sisällöt, menetelmät ja työn tekemisen paikat ovat muuttuneet, samalla kun työhön käytettävä aika on lisääntynyt. Tavallinen arkikin teknistyy, eikä esimerkiksi kahvinkeitin enää välttämättä toimi yhden napin painalluksena. Teknologia on tuonut myös uusia mahdollisuuksia ihmisten väliseen vuorovaikutukseen ja entistä monipuolisempaan tiedon hakemiseen, hallintaan ja levittämiseen. Tarvitaan jatkuvaa uuden oppimista ja uuden tiedon omaksumista jokapäiväisissäkin asioissa.

Muisti on tehokäytössä eri tavoin kuin ennen, ja sen häiriöillä on uudenlaisia seurauksia niin työssä kuin kotona. Tämä voi aiheuttaa haasteita kenelle tahansa ainakin silloin tällöin, mutta erityisesti muistisairaiden ihmisten on entistä vaikeampi selviytyä työstä ja rutiininomaisestakin arjesta. Tulevaisuudessa teknistyminen jatkuu edelleen, mikä vaatii inhimillisten ja yksilöllisten toimintakyvyn rajojen parempaa huomioimista.

Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito ovat kehittyneet huimasti viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana. Lähitulevaisuus tuo mukanaan haasteita kaikille muistin ja muistisairaiden ihmisten parissa työskenteleville; niin ammattihenkilöstölle ja viranomaisille kuin kansanterveys-, potilas- ja omaisjärjestöille. Muistihäiriöisten ja -sairaiden hoito, hoiva ja kuntoutus vaativat edelleen paitsi poliittisia ja taloudellisia myös tutkimus- ja asenneponnisteluja tarpeita vastaavan palvelujärjestelmän kehittämiseksi. Myöskään aivoterveyden edistämisen ja muistisairauksien ehkäisyn mahdollisuuksia ei ole varaa sivuuttaa.

6.1 Maailmanlaajuinen haaste

Alzheimer's Disease International arvioi, että maailmassa oli vuonna 2010 noin 35,6 miljoonaa muistisairasta ihmistä ja että vuonna 2030 heitä on jo 65,7 miljoonaa. Sairastuneiden määrän huomattava lisääntyminen liittyy maailman väestön ikääntymiseen. Euroopassa muistisairaita on noin 7,3 miljoonaa, ja kun yhden sairastuneen hoitoon arvioidaan osallistuvan keskimäärin kolme ihmistä, kosketttavat muistisairaudet Euroopassakin 20 miljoonan ihmisen arkea. Muistisairauksiin on kiinnitetty huomiota myös Euroopan parlamentissa ja ko-

missiossa. EU-maita on kehotettu varautumaan muistisairauksien aiheuttamaan haasteeseen kansallisilla dementia- ja muistiohjelmilla. Euroopan parlamentti on myös hyväksynyt kannanoton, jossa vaaditaan EU:n laajuista ohjelmaa muistisairauksien tutkimuksen, ehkäisyn ja varhaisen toteamisen sekä alan järjestöjen roolin edistämiseksi ja hallinnollisten menettelyjen yksinkertaistamiseksi.

Koska kyseessä on kasvava maailmanlaajuinen haaste, parannus- ja pysäytyskeinoa eteneviin muistisairauksiin haetaan tieteessä ja tutkimuksessa kiivaasti eri puolilla maailmaa. Vaikka ennustetaan, että lääketieteen kehitys muistisairauksien alueella on tulevina vuosina mullistavaa, uudet innovaatiot eivät todennäköisesti ehdi auttaa nykyisiä muistisairaita eivätkä ne kosketa kaikkia muistisairauksia ja niiden etenemistä. Lisäresursseja tarvitaan myös nykyisten muistisairaiden ihmisten tukemiseen sekä muistisairauksien hoidon ja kuntoutuksen tutkimukseen ja kehittämiseen.

Suomessa on arvioiden mukaan 120 000 muistisairasta. Heistä työikäisiä on 7 000–10 000. Keskivaikean ja vaikean dementian esiintyvyydeksi 30–64-vuotiaiden keskuudessa on arvioitu 0,26 prosenttia. Käytännössä tämä tarkoittaa, että kun mukaan lasketaan muistisairauden lievässä vaiheessa olevat, esimerkiksi 72 000 asukkaan Lappeenrannassa työikäisiä sairastuneita voidaan arvioida olevan 108.

Suomessa kansallinen muistiohjelma on valmisteilla. Muistiohjelmalta odotetaan suuntalinjoja ja resursseja sektorirajat ylittävälle toiminnalle aivoterveyden edistämiseksi, muistisairauksien ehkäisemiseksi sekä sairastuneiden ja heidän läheistensä elämänlaadun ja toimintakyvyn ylläpitämiseksi.

Muistisairauksista aiheutuvat yhteiskunnalliset seuraukset ovat laaja-alaisia. Suhteessa koko muistisairauksien tutkimukseen käytettyihin investointeihin on tehty vain vähän tutkimusta siitä, mitä elämä muistisairauden kanssa on ja miten sairastuneiden elämästä voitaisiin tehdä yksilöllisesti laadukkaampaa. Tutkimusta kaivattaisiin esimerkiksi siitä, millainen on dementian ja muistisairauksien imago yhteiskunnassa ja mitä eettisiä erityiskysymyksiä ja sosiaalisia vaikutuksia näihin sairauksiin ja niitä sairastavien elämään liittyy.

Kaikki uudet sairaudet ja potilasryhmät erilaisine oireineen ja uusine diagnooseineen sekä lääkityksineen ja kuntoutuskäytäntöineen ovat olleet omana aikanaan monien haasteiden ja myös ennakkoluulojen kohteena. Dementia on kansainvälisesti ja myös WHO:ssa todettu ihmistä voimakkaasti syrjäyttäväksi ja leimaavaksi oireyhtymäksi. Sama viesti saatiin Belgian puheenjohtajuuskauden aikana 2010 tehdystä EU-kyselystä, johon liittyneessä konferenssissa suurimmaksi uhkaksi muistisairaan hyvälle elä-

mänlaadulle todettiin muistisairauteen liittyvien negatiivisten mielikuvien aiheuttama sosiaalinen eristäminen sekä arvostuksen ja itsemääräämisoikeuden menetys.

Suomessa on pyritty viime vuosina aktiivisesti uudistamaan kieltä ja käsitteitä, jotka pitävät yllä muistisairauksiin liittyviä ennakkoluuloja ja asenteita. Dementia käsitteenä on haluttu taka-alalle ja huomiota on kiinnitetty dementian oireita aiheuttaviin erilaisiin neurologisiin sairauksiin. Yleiskäsitteenä on otettu käyttöön muistisairaus-termi. Kun muualla maailmassa vielä yleisesti puhutaan dementiasta, Suomessa keskiössä ovat muistisairaudet. Myös potilas- ja omaisyhdistykset ovat muuttaneet nimiään dementiayhdistyksistä muistiyhdistyksiksi. On toivottu, että tämä osaltaan madaltaisi juuri muistisairauden diagnoosin saaneiden eri-ikäisten ja erilaisissa elämäntilanteissa olevien ihmisten kynnystä tulla mukaan vertaisryhmiin ja toimintaan.

Kansainvälinen muistisairaiden välinen vertaistuki toimii englanninkielisten maiden välillä omassa verkostossaan. DASN (Dementia Advocacy and Support Network) -internetsivusto on perustettu tuen ja tiedon välittämiseksi muistisairaiden osallistumisen ja heidän keskinäisen kanssakäymisensä tueksi. Kansainvälisten potilas- ja omaisjärjestöjen konferenssien yhteydessä on usein organisoitu sairastuneiden omia tapaamisia, ja heidän puheenvuoronsa näissä konferensseissa ovat tuoneet työikäisen muistisairaan näkökulman laajalle kansainväliselle kuulijajoukolle. Myös Suomessa on luotu työikäisille omaa verkkovertaistukea Muisti-Kummelissa (s. 348–349) ja järjestetty muistisairaille ihmisille vaikuttamisfoorumeja. Sairastuneiden ja omaisten puheenvuoroja on sisällytetty myös ammattilaisille suunnattuihin seminaareihin, joista on saatu erittäin hyvää palautetta osallistujilta. Sairastuneiden oman äänen kuuluminen on tärkeää, ja heidän mielipiteensä erilaisten tuki- ja palvelumuotojen kehittämisessä on tulevaisuudessa entistä oleellisempaa. Muistisairaiden ihmisten matka objektista subjektiksi vie aikaa niin ammattilaisilta kuin sairastuneilta itseltään ja heidän perheiltään. Tämänkaltaiset asenteita ja toimintatapoja koskevat muutokset tapahtuvat valitettavan hitaasti.

Yleisten muistisairauksiin liittyvien mielikuvien muuttaminen realistisiksi ja ajantasaiseen tietoon perustuviksi on tulevaisuuden suuri haaste. Jokainen työikäinen sairastunut ja hänen läheisensä, joka puhuu avoimesti muistisairauden vaikutuksista elämäänsä, tekee arvokasta työtä näihin sairauksiin liittyvän epätietoisuuden, ennakkoluulojen ja väärinymmärrysten vähentämiseksi. Työikäisten sairastuneiden esilläolo mediassa vähentää muistisairaiden mieltämistä pelkästään potilaina ja hoidon kohteina ja vahvistaa ymmärrystä siitä, että muistisairaudet ovat neurologisia sairauksia eivätkä normaaliin vanhenemiseen kuuluva ilmiö.

6.2 Muistisairauksien taloudellinen merkitys

Muistisairauksien aiheuttamat kustannukset yhtä sairastunutta kohden vaihtelevat sairauden vaiheen ja hoitokäytäntöjen mukaan vuositasolla 4 600 ja 33 000 euron välillä. Alzheimerin taudin aiheuttamien kustannusten on arvioitu kasvavan 10 prosentin vuosivauhdilla diagnoosin jälkeisinä vuosina. Suurin osa kokonaiskustannuksista aiheutuu ympärivuorokautisen hoidon vaiheesta. Alzheimerin taudin kokonaiskustannuksiksi yhden sairastuneen osalta on arvioitu Suomessa noin 170 000–200 000 euroa. (Martikainen ym. 2010.)

Hoidon kustannukset jakautuvat eri tavoin sairastuneen, omaisten ja yhteiskunnan maksettavaksi muistisairauden eri vaiheissa. Sairauden alkuvaiheissa suurin osa kustannuksista koituu sairastuneelle ja hänen läheisilleen, joten perheet tarvitsevat yleensä apua erilaisten tukien hakemisessa kulujen kattamiseksi. Avun tarpeen kasvaessa ja ympärivuorokautisen hoidon vaiheessa kustannusten painopiste siirtyy laitoshoidon kustannusten korvausjärjestelmän mukaisesti yhteiskunnalle. (Martikainen ym. 2010.) Kuntoutuksella on saatu aikaan säästöjä, kun tuki on kohdennettu sekä sairastuneelle että hänen lähipiirilleen. Esimerkiksi hyvällä koordinoinnilla, ohjauksella ja perheiden tarpeita vastaavilla palveluilla on eri tutkimuksissa pystytty säästämään suuria summia kustannuksissa (esim. Eloniemi-Sulkava 2006).

Kustannusten arvioiminen ei saisi kuitenkaan jäädä pelkkien laitoshoidosta aiheutuvien kustannusten välttämiseen. Lisäksi tulisi huomioida elämänlaadun paranemisen tai heikkenemisen kustannusvaikutuksia koko perheen kannalta. Tiukan kuntatalouden aikana haasteena on saada esimerkiksi tehtyjen kuntoutussatsausten kustannusvaikutukset näkymään jo saman tai vähintään seuraavan vuoden sosiaali- ja terveystoimen budjetissa. Tämä on kuitenkin hyvin lyhytnäköistä ja usein mahdotonta. Samaan aikaan tulisi miettiä, millaisia vaihtoehtoiset kustannukset lähivuosina ovat, jos panostus kuntoutukseen jätetään tekemättä.

Muistisairauksien kustannusvaikutuksia arvioitaessa ei ole yleensä eroteltu erikseen työiässä sairastumisen talousvaikutuksia, vaikka ne ovat hyvin erilaiset kuin eläkeikäisten sairastumisen talousvaikutukset. Omat kustannusvaikutuksensa on esimerkiksi sillä, pystyykö puoliso hyvän kotihoidon tai henkilökohtaisen avustajan avulla jatkamaan työtään vai jääkö hän pois työelämästä sairaan puolisonsa omaishoitajaksi.

6.3 Palvelujärjestelmän haasteita

Vaikka työikäisellä muistisairaalla on oikeus koko sairauden kulun kestävään hoitoon ja kuntoutukseen, moni jää ilman minkäänlaista kuntoutusta lähes koko sairauden ajaksi. Erityisesti sairauden alkuvaiheessa on tarjolla niukasti tukea, ja palveluja ohjataan hakemaan vasta, kun kotona asuminen on vaaka-laudalla ja sairaus on edennyt keskivaikeaan tai jopa vaikeaan vaiheeseen. Palvelujärjestelmä ei edelleenkään tunnista kuntoutumisen mahdollisuuksia eikä kykene yleensä vastaamaan työikäisen muistisairaan ja hänen perheensä tarpesiin.

Palvelujärjestelmä tukee kenties parhaiten sellaisia, jotka osaavat ja uskaltavat hakea tietoa, pyytää apua ja vaatia palvelua. Omaan aktiivisuuteen perustuva järjestelmä on epätasa-arvoinen muistisairaalle ihmiselle, joka sairautensa vuoksi on muita heikommassa asemassa hoidon ja kuntoutuksen tilaajana. Järjestelmän kiemuroista selviäminen on usein läheisen harteilla, ja ne sairastuneet, joilla läheisiä ei ole, jäävät helposti ilman tukea. Kaikilla ei ole mahdollisuutta hakea tarvitsemaansa esimerkiksi palvelusetelin avulla yksityiseltä sektorilta. Erityisesti nämä muistisairaiden asiakkaiden haasteet palvelujen käyttäjinä tulisi huomioida palvelujärjestelmän uudistamistyössä.

6.3.1 Diagnoosin saaminen

Erikoissairaanhoidon neurologinen osaaminen on Suomessa vahvaa ja muistipoliklinikoihin on panostettu, mutta muiden tahojen tietoisuus ja osaaminen työikäisten muistisairauksista ja kuntoutuksen mahdollisuuksista vaatii vielä vahvistamista. Työikäisillä erityisesti työterveyshuolto on avainasemassa, mutta myös terveyskeskusten rooli esimerkiksi työttömien työikäisten muistioireiden havaitsemisessa ja selvittelyssä on merkittävä.

Työikäisen muistisairaus saattaa ehtiä edetä jopa keskivaikeaan vaiheeseen ennen kuin se diagnosoidaan oikein. Erityisesti harvinaisempien muistisairauksien diagnosointi saattaa vaatia työikäisellä pitkiä tutkimuksia, ja toisaalta muistin oireilu saatetaan alussa tulkita yksiselitteisesti tai kevein perustein ilman tarkempaa selvittelyä esimerkiksi masennuksen tai työuupumuksen aiheuttamaksi. Syynä voi olla sekä sairastuneen ja hänen läheistensä että ammattilaistenkin tiedon ja myös rohkeuden puute epäillä oireiden aiheuttajaksi etenevää muistisairautta. Niin kauan kuin muistisairaudella on yksinkertaistettu dementian leima ja mielikuvissa päällimmäisenä on sairauden vaikean vaiheen toimintakyvyn heikkeneminen ja

suuri avun tarve, moni saattaa vältellä oireiden taustalla olevan syyn selvittämistä.

Muistisairauden oireisiin on yleensä mahdollista vaikuttaa lääkehoidolla ja kuntoutuksella, ja sairauden kehityskaari on muutoinkin yksilöllinen. Eliniän odote muistisairauksissa ensimmäisistä selvistä oireista lähtien vaihtelee 2 ja 20 vuoden välillä sairauden ja muiden tekijöiden mukaan (Viramo & Sulkava 2010). Aktiivisella tiedottamisella voidaan vaikuttaa siihen, että apua ja tukea haettaisiin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jolloin myös hoito voidaan aloittaa pian. Ripeällä reagoinnilla ja oikealla diagnoosilla saavutetaan paremmat mahdollisuudet muistisairauden lääkehoitoon ja kuntoutukseen ja säästetään muistisairas ihminen ja hänen läheisensä epätietoisuudelta.

6.3.2 Kuntoutus

Muistisairauksien lääkehoito hallitaan Suomessa melko hyvin, mutta muu hoito ja kuntoutus jäävät vielä pitkälti sairastuneen ja perheiden oman aktiivisuuden varaan. Kuntoutuspalvelujärjestelmän tehtävänä on varmistaa sujuvat ja toimivat kuntoutuksen palvelurakenteet, mutta on todettu, että nykyinen järjestelmä aiheuttaa kuntoutujille lähinnä pelkoa ja epävarmuutta, koska kuntoutuksen kokonaisuuden ymmärtäviä kuntoutusohjaajia tai koordinaattoreita on vähän (Koukkari 2010). Epävarmuus ja ohjauksen puute vähentävät kuntoutujan motivaatiota, joka kuitenkin on kokonaisvaltaisen kuntoutuksen lähtökohta ja kuntoutumisen edellytys. Jos kuntoutussuunnitelma tehdään ammattilaisten kesken ja niin, ettei tieto suunnitelman sisällöstä, kuntoutuksen tavoitteista ja keinoista saavuta sairastunutta ja hänen perhettään, jätetään perheen voimavarat ja mahdollisuudet omahoitoon hyödyntämättä. Sairastuneen ja hänen läheistensä kanssa käytävissä kuntoutusneuvotteluissa painopiste tulisi siirtää tavanmukaisesta kuntoutuksen palveluiden järjestämisestä itse sairastuneen yksilöllisen kuntoutumisen aktiiviseen tukemiseen.

Kelan julkaisemissa hyvissä kuntoutuskäytännöissä (Paltamaa ym. 2011) korostetaan sekä vaikuttavuustutkimuksista että kuntoutuksen ammattilaisten kokemuksista saatavan tiedon yhdistämistä ja kunkin kuntoutujan yksilöllisten tarpeiden tunnistamista. Asiakaslähtöisyys todetaan välttämättömäksi oikea-aikaisen, oikein kohdennetun ja vaikuttavan kuntoutuksen toteutumisessa. Työikäisten muistisairaiden kannalta ongelmana ovat psykososiaalisten ja sosiaalisten kuntoutustarpeiden ohittaminen ja kuntoutuksen mahdollisuuksien tarkastelu pitkälti fyysisen toimintakyvyn osa-alueeseen rajoittuvana. Tulevaisuuden haasteet työikäisten muis-

tisairaiden hoidossa kohdistuvatkin moniammatillisuuden lisäämiseen ja erityisesti psyykkiseen tukemiseen, esimerkiksi psykoterapeuttisen työn kehittämiseen osana muistisairauksien hyvää hoitoa. Hoidon kokonaisuuteen tulisi kuulua mahdollisuus keskustella perheterapeutin kanssa jo tutkimusten käynnistyessä. Sama koskee toiminta-, fysio-, ravitsemus- ja puheterapeutin tapaamisia.

Kuntoutuksen vaikuttavuutta tulisi tarkastella vaikutuksina sairastuneen toimintakykyyn ja elämänlaatuun, mikä käytännössä edellyttää hyviä, voimavaralähtöisiä ja arjessa toimivia arviointimenetelmiä. Toimintakyvyn tarkastelu Maailman terveysjärjestön WHO:n ICF-luokituksen avulla (International Classification of Functioning, Disability and Health) konkretisoi arjen toimintojen moniulotteisuutta ja kuntoutuksen tarpeen arviointia. Samoin Jyrkämän (2003) toimijuusajattelu tukee kokonaisvaltaista toimintakyvyn arviointia ja kuntoutusta. Toimintakyvyn kokonaisvaltaiseen arviointiin tulisi sisällyttää myös elämänlaadun arviointi. Elämänlaadun arviointi on haasteellista muistisairauden myöhemmissä vaiheissa, mutta siihenkin on kehitetty menetelmiä, joten niiden käyttöönottoa tulisi lisätä. Käytännön kokemukset ja laadukas tutkimustoiminta edistävät toimivien työkalujen kehittämistä voimavaralähtöisen hoidon ja kuntoutuksen tueksi.

Hyvän kuntoutuskäytännön edellytyksenä on myös kuntoutusketjun toimivuus asiakkaan näkökulmasta (Paltamaa ym. 2011). Työikäisen muistisairaan kuntoutusketjun yksi ongelmakohta on hoitovastuun siirtyminen diagnoosin jälkeen erikoissairaanhuollolta perusterveydenhuollolle. Vastaavia haasteita hoidon ja kuntoutuksen jatkuvuudessa voi tulla silloin, kun diagnoosi on saatu yksityisellä puolella ja jatkohoito on julkisen terveydenhuollon puolella.

Yksityisen, julkisen ja kolmannen sektorin palvelujen yhdistyminen muistisairaan ja hänen perheensä tarpeita vastaavaksi kokonaisuudeksi vaatii hyvää koordinaatiota. Koordinaatio käynnistyy yleensä siinä vaiheessa, kun kotona selviytymisessä tulee ongelmia ja tarvitaan kotihoidon apua. Ennakoivalla ja kuntoutumista edistävällä tuella pystytään motivoimaan perhettä omahoitoon heti sairauden alkumetreillä sekä lisäämään hallinnan tunnetta ja luottamusta siihen, ettei tulevaisuus ole pelkästään oman osaamisen ja voimavarojen varassa. Selkeällä kuntoutussuunnitelmalla, jossa vastuut ja etenemisen seuranta on sovittu, on suuri merkitys koko perheen hyvinvoinnille. Tarvitaan ennen muuta konkreettisia toimia, realistista toivoa sekä yksilöllistä ohjausta ja neuvontaa muuttuvissa elämäntilanteissa ja sairauden eri vaiheissa.

Erilaiset tietojärjestelmät ja tiedonkulun ongelmat eri toimijoiden välillä aiheuttavat usein lisähaasteita asiakaslähtöisen toiminnan toteutumiseen. Tietojärjestelmien kehittämistyössä on tärkeää huomioida muistisairaan ihmisen ja hänen perheensä mahdollisuus olla aktiivisesti mukana hoidon ja kuntoutuksen kokonaisuudessa. Sähköinen seuranta tulisi mahdollistaa niin, että johonkin osioon myös sairastunut ja perheen jäsenet voivat kirjata havaintoja ja kokemuksia arjen sujumisesta niin, että tämä tieto on reaaliajassa hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvien ammattilaisten käytössä. Myös palautteen antaminen ja kokoaminen käytössä olevista palveluista tulisi tehdä mahdollisimman yksinkertaiseksi. Asiakaspalautejärjestelmiä onkin kehitettävä, sillä Muistibarometri 2010:n (Granö ym. 2010) mukaan puolet kunnista ei kerää lainkaan systemaattista asiakaspalautetta muistisairaiden ja heidän omaistensa palveluista.

Työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä onnistuneen hoito- ja kuntoutusketjun esteenä on usein kohdennettujen, yksilöllisiin tarpeisiin vastaavien palvelujen ja toiminnan puute. Yksityisten palveluntuottajien luovat ja räätälöidyt ratkaisut voivat monella tavalla täydentää julkista palvelutoimintaa. Esimerkiksi Etelä-Karjalassa yksityisten muistihoitajien palvelut ovat joissain perheissä mahdollistaneet työikäisen muistisairaan yksilöllisen kotikuntoutuksen ja tuen mielekkään arjen ylläpitämisessä. Muistihoitajan kanssa voi esimerkiksi käydä kaupassa, laittaa ruokaa, osallistua harrastustoimintoihin ja miettiä keinoja näiden toimintojen mahdollistamiseksi tulevaisuudessa. Perheissä olisi tarvetta myös kotiin saatavalle lyhytaikaiselle hoitoavulle (ns. kotimiestoiminta).

Alueellinen epätasa-arvo on nykyisin suuri. Alle 65-vuotiaita muistisairaita on varsinkin pienillä paikkakunnilla vain vähän, joten heille suunnattujen palvelumuotojen tai -paikkojen perustaminen on usein kannattamatonta. Ratkaisuna voisi olla esimerkiksi eri neurologisten sairaus- ja vammaryhmien yhdistäminen suunnitelmallisesti ja harkiten niin, että päiväkuntoutus- tai ympärivuorokautisen hoidon paikoista saataisiin tarpeita vastaavia mutta silti taloudellisesti kannattavia. Tämä voi myös hälventää vielä nykyisin kovin yleistä häpeän tunnetta muistisairauksista, kun ne profiloituisivat selkeämmin neurologisiksi sairauksiksi muiden joukossa.

6.3.3 Perhe

Muistisairaus työiässä aiheuttaa syrjäytymisuhan paitsi muistisairaalle itselleen myös hänen läheisilleen ja erityisesti hänen puolisolleen ja lapsilleen. He jäävät helposti yksin tilanteessa, jossa sosiaalista verkostoa eniten tarvittaisiin. Vaikka hoidon ja kuntoutuksen keskiössä on muistisairas ihminen,

hänen perheensä ja lähipiirinsä ovat erottamaton osa hänen hyvinvointiaan ja arjen toimintakykyään.

Perheen jäsenillä on myös omat tuen ja avun tarpeensa sairauteen sopeutumisessa, muuttuneessa elämäntilanteessa selviytymisessä ja hoitovastuun lisääntymisessä. Vanhemman ja koko perheen muuttuneen tilanteen ja toimintakyvyn ymmärtäminen voi olla lapselle vaikeaa, ja sillä voi olla pitkäkestoisiakin vaikutuksia. Lasten tukeminen ja heidän kysymyksiinsä vastaaminen jäävät useimmiten vanhempien harteille, vaikkei heillä välttämättä ole siihen riittävästi tietoa, taitoa tai voimia. Lapset eivät myöskään yleensä mahdu mukaan esimerkiksi ensitieto- tai sopeutumisvalmennuskursseille, eikä heille juuri järjestetä vertaistoimintaa. Koko perheen ottaminen mukaan kuntoutusprosessiin auttaisi lapsia sopeutumaan muuttuneeseen perhetilanteeseen ja toisen vanhemman sairastumiseen.

6.3.4 Teknologia

Vaikkei teknologia korvaakaan toisen ihmisen läheisyyttä, se voi tuoda kaukana asuvat läheiset osaksi arkea erilaisten viestintävälineiden kautta ja antaa mahdollisuuden niin asiantuntija- kuin vertaistukeenkin jopa ympäri vuorokauden. Mieltä vaivaavista asioista tulisi voida kysyä silloin, kun ne tulevat mieleen, mutta se ei aina ole mahdollista, koska sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten virka-ajat ovat rajalliset. Internetissä toteutuva anonyymius voi rohkaista hakemaan apua myös sellaisiin henkilökohtaisiin ongelmiin, joiden puheeksi ottaminen esimerkiksi tutun terveyskeskuslääkärin tai muistihoitajan kanssa saattaa tuntua vaikealta.

Teknologia voi mahdollistaa muistisairaan ihmisen oikeuden elää, tehdä töitä ja liikkua itsenäisesti ja nauttia samoista oikeuksista kuin muutkin ikäisensä ihmiset. Erityisesti tämä tulee huomioida yksin asuvilla ja niillä muistisairailla, jotka eivät koe itseään sairaaksi mutta eivät selviydy turvallisesti itsenäisestä arjesta. Teknologian avulla voidaan sekä parantaa että loukata ihmisen autonomiaa, joten sen käyttöä tulisi aina harkita myös eettiseltä kannalta. Tulevaisuuden apuvälinelainaamoissa tulisi olla fyysisen toimintakyvyn heikkenemistä kompensoivien apuvälineiden lisäksi lainattavissa erilaisia teknisiä apuvälineitä myös muistamisen ja sosiaalisen kanssakäymisen tueksi. Kokemuksia muistisairaille soveltuvasta teknologiasta on koottu pohjoismaisena yhteistyönä (Stakes 2008), ja näitä mahdollisuuksia tulee hyödyntää erityisesti työikäisten ihmisten kanssa, jotka ovat jo aikaisemmin tottuneet käyttämään teknologiaa sen monissa muodoissa.

Muistisairaan ihmisen itsenäinen ja turvallinen asuminen voidaan tur-

vata teknisten laitteiden avulla kodeissa tai kodinomaisissa yksiköissä niin, että ulkoiset rajoitteet, kuten lukitut ovet, korvataan eettisesti kestävillä kulunvalvontaratkaisuilla. Tulevaisuudessa muistisairaan ihmisen kotona asumisen tukemisessa siirrytään yhä enemmän ratkaisuihin, joissa turvallisuudesta huolehtivat tekniset laitteet ovat huomaamaton osa kodin elektroniikkaa ja rakenteita.

6.3.5 Ammattihenkilöstö

Työikäisen muistisairaan ja hänen perheensä tilanteen kohtaaminen on haasteellista mutta samalla erittäin palkitsevaa ja kannustavaa työtä. Jopa pitkään alalla toimineille asiantuntijoille työ tarjoaa aina uusia haasteita. Sairauden erilaisten oireiden ja tilanteiden kohtaaminen voi kuitenkin tuntua raskaalta kokeneellekin muistihoitajalle, koska muistisairas ihminen on melko samanikäinen kuin hän. Osaksi vanhusten palveluita rakennetut palvelupaketit eivät usein vastaa työikäisen perheen tarpeisiin, ja jos kunnan ainoan muistihoitajan aika riittää vain CERAD-testien tekemiseen, perheen kotihoidon tukeminen voi tuntua hänestä mahdottomalta tehtävältä. Tulevaisuudessa resursseja tarvitaan erityisesti kokonaisvaltaiseen perhetyöhön muistihoitajille ja -koordinaattorille, joiden tukena on moniammatillisen muistitiimin lisäksi myös työnohjaus.

Sosiaali- ja terveydenhuollon johto kokee työikäisten muistisairaiden tarpeisiin vastaamisen ja muistisairaiden ihmisten kuntoutumisen tukemisen ammattihenkilöstön osaamisen heikoimpana alueena (Granö ym. 2010). Tähän tulisi kiinnittää erityistä huomiota niin perus- kuin täydennyskoulutuksessa. Muistihoitajien määrä kunnissa on viimeisen viiden vuoden aikana lisääntynyt, mutta muistihoitajakoulutus on edelleen hajanaista ja sisältökriteereiltään määrittämätöntä. Muistisairaan ihmisen kuntoutumisen tukemisen tulisi aihealueena sisältyä tulevaisuudessa kaikkien muistisairaita kohtaavien alan ammattilaisten koulutukseen.

Etenevien muistisairauksien aiheuttamat arjen haasteet ja kognitiiviset vaikeudet vaativat laajaa ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden toteutumista, jotta tämän asiakasryhmän oikeus- ja sosiaaliturvan toteutuminen mahdollistuisi. Ohjauksen ja neuvonnan tulisi olla ennakoivaa, yksilöllistä, systemaattista ja saatavilla koko sairauden ajan. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla tulee olla riittävät resurssit hoitaa ohjaus- ja neuvontavelvollisuutensa. Lisäksi tulevaisuudessa ammattilaisille on tarjottava mahdollisuus säännölliseen jatko- ja lisäkoulutukseen esimerkiksi sosiaaliturvan tukimuotojen sisällöistä ja muutoksista sekä uusien tutkimustulosten seuraamiseksi ja ajankohtaisten hoito- ja kuntoutusmenetelmien päivittämiseksi.

6.4 Näkökulmia sosiaaliturvan kehittämiseen

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden täyttämisessä, sosiaaliturvan hakemiseen liittyvissä seikoissa, tukimuotojen saatavuuden yhdenvertaisessa toteutumisessa ja muistisairaiden itsemääräämisoikeuden kunnioittamisessa on useita haasteita. Niiden korjaaminen vaatii tulevaisuudessa muutoksia asenteisiin, ammattilaisten osaamiseen ja toimintakäytäntöihin sekä oikeus- ja sosiaaliturvajärjestelmään. Muutosvaatimuksia on syytä tarkastella myös sosiaaliturvalainsäädännön muutostarpeina.

Sosiaaliturvan tukimuotojen yhdenvertainen saatavuus muihin sairaus- ja vammaryhmiin nähden ei työikäisillä muistisairailla toteudu. Tämä konkretisoituu usein kuntoutuspalveluissa ja vammaispalvelulain nojalla myönnettävissä palveluissa. Myös ikään tai fyysiseen toimintakykyyn sidoksissa olevat lainsäädännön tulkinnat heikentävät yhdenvertaisuuden toteutumista. Sosiaaliturvan tukimuotojen yhdenvertainen saatavuus onkin tulevaisuudessa varmistettava tutkimalla ja seuraamalla sosiaaliturvan päätöksentekoa ja antamalla sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle ja sosiaaliturvapäätöksiä tekeville ammattilaisille laajaa koulutusta muistisairauksien luonteeseen ja erityishaasteisiin liittyvissä asioissa.

Suomen sosiaaliturvalainsäädäntö on uudistumassa monilta osin. Sosiaaliturvalainsäädännön uudistamisessa pyritään sosiaaliturvan kokonaisuuden selkeytymiseen ja yhdenvertaisten oikeuksien ja palvelujen toteutumiseen. Muistisairaita ihmisiä tulisi kuulla muistisairaiden sosiaaliturvan kehittämistyössä.

Työikäiset etenevää muistisairautta sairastavat perheineen ovat suomalaisessa sosiaaliturvajärjestelmässä erityinen asiakasryhmä, jonka yhdenvertaisten oikeuksien ja palvelujen toteutumista on kehitettävä kokonaisvaltaisesti. Tämän ryhmän kannalta erityisen mielenkiintoisia ovat vammaispalvelulain uudistuksen jatkuminen, sosiaalihuoltolain uudistaminen sekä itsemääräämisoikeuden kunnioittamista ja rajoitustoimia käsittelevän lain työstäminen. Työikäiset muistisairaat on meneillään olevassa laajassa uudistustyössä otettava huomioon erityisryhmänä, jonka tarpeet ovat sosiaali- ja oikeusturvajärjestelmälle mittavat.

6.5 Muistisairas työelämässä

Alle 65-vuotiaat ovat muistisairauteen sairastuessaan usein vielä työelämässä. Sairauden ensimmäiset oireet voivat alkaa hiljalleen jo vuosia ennen kuin se diagnosoidaan tai ennen kuin kukaan edes huolestuu, mutta oireilun lisääntyessä työnteko alkaa vaikeutua.

Vajaakuntoisten tai -työkykyisten mahdollisuudet antaa yhteiskunnalle oma, vaikkakin rajallinen työpanoksensa on entistä vaikeampaa. Työelämän vaatimukset ja toimeentulojärjestelmän byrokratia eivät jousta muistisairaan ihmisen yksilöllisten tilanteiden ja tarpeiden mukaan riittävästi, ja nykyisin suurin osa muistisairaista jää eläkkeelle diagnoosin yhteydessä tai pian sen jälkeen. Usein tämä on toki sairauden oireiden ja etenemisen vuoksi välttämätöntä ja myös sairastuneen oma toive, mutta joissakin tapauksissa työkyvyn selvittämistä ja mahdollisuuksia työssä jatkamiseen pitäisi tukea tehokkaasti ja tarkoituksenmukaisesti. Se, että muistisairas ihminen luultavasti on sairauden etenemisen vuoksi työkyvytön esimerkiksi vuoden tai kahden kuluttua, ei tarkoita, ettei hän pärjäisi ennen sitä työelämässä. Jokaiselle on tärkeää saada hallittu, mielekäs ja arvostava päätös työuralleen myös muistisairauden diagnoosin jälkeen.

Tulevaisuudessa tulisi panostaa siihen, että muistisairaan ihmisen työkyky arvioitaisiin yksilöllisesti yhteistyössä hänen, hänen työnantajansa ja työterveyshuollon kanssa jatkosuunnitelmien ja -toimien määrittämiseksi. Hyviä käytäntöjä ja kokemuksia kaivataan, jotta työnantajat ja lääkärit uskaltaisivat tehdä entistä rohkeampia ja yksilön näkökulmasta inhimillisempiä ratkaisuja. Koska tuen ja vaihtoehtoisten toimien kulttuuria ei muistisairauksien osalta Suomessa vielä tunneta, on mahdollista kehittää uusia luovia toimintamalleja. Työterveyshuollon rooli on keskeinen muistisairaan ihmisen työkyvyn arvioimisessa, työssä jatkamisen tukemisessa sekä hoitoon ja kuntoutuspalveluihin ohjaamisessa.

Muistisairaan työssä jatkaminen vaatii kuitenkin paljon enemmän kuin vain lääkärien ja työterveyshuollon osaamisen vahvistamista. Koska muistisairas ihminen jää usein sairauslomalle oireilun lisääntyessä, hän jää samalla syrjään myös työrutiineista. Työhön palaaminen voi tällöin olla huomattavasti haastavampaa kuin siinä jatkaminen. Tämä ristiriita usein pakottaa jäämään eläkkeelle varhemmin kuin ehkä olisi välttämätöntä. Tarvitaan asennemuutosta ja työnantajien vahvaa tukea, jotta muistisairaan työssä jatkaminen olisi ylipäätään mahdollista.

Tutkimustieto muistisairauksista karttuu koko ajan, joten lääketeollisuus tarjonnee tulevaisuudessa nykyistä tehokkaampia hoitovaihtoehtoja tai jopa mahdollisuuden sairauden etenemisen pysäyttämiseen. Tällöin työ-

elämän haasteet tulevat yhä monimuotoisemmiksi ja ajankohtaisemmaksi muistisairaiden ihmisten kannalta.

Sen sijaan muistisairaan ihmisen työssäkäynnistä ja sen tukemisen mahdollisuuksista sekä diagnoosin jälkeen eläkkeelle siirtymisestä ei juuri ole tutkimustietoa. Vaikuttaako sairastuneen oma mielipide siihen, voiko hän jatkaa työelämässä vai ei? Millaista tukea työnantajat tarvitsisivat, jotta he nykyisenä kustannustehokkuutta korostavana aikana pystyisivät tukemaan muistisairaan työssä jatkamista niin pitkään kuin mahdollista? Tutkimustietoa tarvitaan sekä työntekijän että työnantajan näkökulmasta.

6.6 Kognitiivinen kuorma ja työterveyshuollon haasteet

On esitetty toiveita siitä, että tulevaisuudessa työurat kestäisivät entistä pidempään ja että ne myös alkaisivat aikaisemmin. Työurien pidentäminen kuitenkin vaatii ponnistelua erityisesti iäkkäämmiltä työntekijöiltä, koska työtehtävien kognitiivinen vaativuus tulevaisuudessa todennäköisesti säilyy tai jopa kasvaa. Olisi siis toivottavaa, että yksi tulevaisuuden kilpailuvaltti työpaikkojen kesken olisi työntekijöiden kognitiivisen ergonomian ja hyvinvoinnin tukeminen. Työn imusta nauttiva työntekijä on todennäköisimmin tuottelias työntekijä, ja hyvinvoiva alainen myös työnantajan etu. Sopivat haasteet ilman liiallisia paineita, inhimilliset työajat ja -olot, hyvä työilmapiiri, toimiva johtaminen ja kognitiivisesta ergonomiasta huolehtiminen ovat työhyvinvoinnin avainsanoja. Ihannetilanteessa työtehtävät vastaisivat jokaisen henkilökohtaista kognitiivista kykyprofiilia, jolloin keneltäkään ei vaadittaisi liikaa mutta jokainen saisi sopivia haasteita pitääkseen aivonsa vireessä ja säilyttääkseen mielenkiintonsa työhön.

Tarvetta hidastamiseen ja elämänarvojen toisenlaiseen järjestämiseen heijastavat esimerkiksi erilaiset slow life -liikkeet, hiljaisuuden retriitit sekä haaveet maaseudulle muuttamisesta tai vuorotteluvapaan pitämisestä. Ihmisille on yhä tärkeämpää saada hengähtää kaiken aivokuormituksen keskellä, eikä työtä pidetä elämän koko sisältönä. Erityisesti nykyiset nuoret aikuiset arvostavat vapaa-aikaa enemmän kuin samanikäiset pari vuosikymmentä sitten. Elämässä halutaan toteuttaa muunkinlaisia tarpeita ja tavoitteita kuin vain työhön liittyviä. Tämä toivottavasti lisää myös työnteon monimuotoisuutta ja joustavuutta ihmisten yksilöllisiin tarpeisiin.

Työterveyshuoltoa haastavat tulevaisuudessa muun muassa kognitiivi-

sen ergonomian tukeminen ja aivoterveyden edistäminen, muistin ja muun kognitiivisen toimintakyvyn oireiluun puuttuminen, muistisairauksien ensioireiden havaitseminen sekä diagnostisien selvittelyjen aloittaminen. Erityisesti jälkimmäiset tuntuvat monesta työterveyden ammattilaisesta kaukaisilta asioilta, mutta niiden hallitseminen on työikäisen muistisairaan kannalta ensiarvoisen tärkeää, sillä heillä hyvä hoito- ja kuntoutusketju käynnistyy usein juuri työterveyshuollosta.

Muistisairaudet ovat suomalaisia kansansairauksia, joiden ehkäisymahdollisuuksiin tulee tarttua työterveyshuolloissa suunnitelmallisesti ja tehokkaasti. Vaikka aivoterveyden edistämistä koskeva neuvonta ja ohjaus kannattaa aloittaa jo äitiysneuvolassa ja alakouluissa, erityisesti keski-iässä jokaisen on mahdollista vaikuttaa omaan tulevien vuosien toimintakykyynsä. Yleensä suomalaiset tietävät, että veren suuri kolesterolipitoisuus, korkea verenpaine ja vähäinen liikunta suurentavat sydäntautien riskiä, mutta yhtä yleisesti ei tiedetä, että nämä samat tekijät suurentavat myös riskiä sairastua muistisairauteen myöhemmässä iässä. Terveellisiin elämäntapoihin tähtäämiseen tarvitaan usein herättelijää ja tukijaa, ja työterveyshoitaja tai -lääkäri voi parhaimmillaan olla juuri sellainen.

Monet työnantajat panostavat työntekijöidensä liikkumiseen kustantamalla liikuntavuoroja tai jakamalla kulttuurisetelejä. Jotkin yritykset palkitsevat työntekijöitään esimerkiksi maratonin juoksemisesta, tupakoinnin lopettamisesta tai muista terveyttä edistävistä saavutuksista. Työterveyshuollon tarjoamien vaihtoehtojen on tärkeää olla riittävän monipuolisia, jotta jokainen työntekijä voi löytää itselleen sopivimmat vaihtoehdot terveytensä ylläpitämiseen.

Muistisairauksien ehkäisyn lisäksi on tärkeää tukea aivoterveyden edistämistä myös osana säännöllisiä terveys- ja ergonomiatarkastuksia. Työterveyshuollon ja erityisesti työfysioterapeutin rooli ergonomian tukemisessa alkaa olla suomalaisille tuttua: nivelten kuormitusta mietitään ja työpisteitä tarkistetaan rasitusvammojen ehkäisemiseksi. Sama malli tulisi ottaa käyttöön kognitiivisessa ergonomiassa. Aivojen suojeleminen ylikuormitukselta on uusi ja mittava haaste työterveyshuolloille ja työnantajille. Tulevaisuudessa voitaisiin kehittää uudenlaista asiantuntemusta ja kognitiivisen ergonomian osaajia. Työyhteisöt voivat myös oppia toisiltaan, sillä innovatiivisuus ja hyvä ideat kannattaa panna kiertämään.

Nähtäväksi jää, mitkä kehityssuunnat tulevaisuudessa voimistuvat ja mitkä ilmiöt jäävät hetken huumaksi. Ovatko nyt uudet käsitteet elämän leppoistamisesta ja työn huokoistamisesta nousevia trendejä vai tullaanko 2000-luvun alkupuoli muistamaan aikana, jolloin ihmisen kognitiivisen kuormituksen rajallisuutta ei osattu ymmärtää?

Lähteet ja muuta kirjallisuutta:

Alzheimer´s Disease International. 2010. World Alzheimer report 2010. The global impact of dementia. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.alz.co.uk/research/worldreport/. [Luettu 14.1.2011.]

Dementia Adcocasy and Support Network. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.dasninternational.org/.

Granö, S. & Jokinen, M. 2009. Muistisairaiden ihmisten hoito ja kuntoutus Etelä-Karjalassa. Muistiliiton julkaisusarja. Helsinki: Muistiliitto, 4.

Granö, S., Tamminen, A., Eronen, A., Londén, P. & Siltaniemi, A. 2010. Muistibarometri 2010. Muistiliiton julkaisusarja. Helsinki: Muistiliitto, 3.

Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen M-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. 2006. Omaishoito yhteistyönä. läkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Jyrkämä, J. 2003. Ikääntyminen, toimintakyky ja toimintatilanteet. Teoksessa M. Marin & S. Hakonen (toim.). Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Jyväskylä: PS-kustannus.

Koukkari M. 2010. Tavoitteena kuntoutuminen. Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus 2010. Acta Universitatis Lapponiensis 179.

Käypä hoito -suositus 2010. Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044. [Luettu 7.1.2011.]

Martikainen, J., Viramo, P. & Frey, H. 2010. Muistisairauksien terveystaloudellinen merkitys. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 37–49.

Muisti-Kummeli. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.muistikummeli.fi/.

Nikumaa, H. 2010. Muistisairas sosiaaliturvan asiakkaana. Opinnäytetyö YAMK. Tampere: Tampere University of Applied Sciences.

Paltamaa. J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. (toim.) 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kela.

Räsänen, K., Seuri, M. & Manninen, P. Työterveyshuollon järjestäminen. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Ty%C3%B6terveyshuollon_j%C3%A4rjest%C3%A4minen. [Luettu 13.1.2011.]

Stakes. 2008. Apuvälineet ja dementia Pohjoismaissa. Muistia ja muita kognitiivisia toimintoja tukevat apuvälineet dementoituvan ihmisen arjessa. Helsinki: Stakes.

Viramo, P. & Sulkava, R. 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 28–36.

Viramo, P. & Sulkava, R. 2006. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.). Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 23–39.

World Health Organization 2006. Neurological Disorders. Public Health Challenges. Saatavilla sähköisenä osoitteessa http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr04/en/index.html. [Luettu 24.1.2011.]

MUISTILIITON JÄSENYHDISTYKSET

Muistiliitolla on 42 jäsenyhdistystä ympäri Suomen. Niiden yhteystiedot löytyvät Muistiliiton verkkosivuilta (www.muistiliitto.fi).

Etelä-Suomi

1. Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistys ry
2. Forssan Seudun Muisti ry
3. Helsingin Alzheimer-yhdistys ry
4. Hyvinkään Seudun Muistiyhdistys ry
5. Kanta-Hämeen Muistiyhdistys ry
6. Keski-Uudenmaan Dementiayhdistys ry
7. Kotkan Muistiyhdistys ry
8. Kouvolan seudun Muisti ry
9. Lohjan seudun Dementiayhdistys ry
10. Porvoon seudun Dementiayhdistys ry
11. Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry
12. Stöd för de äldre i Karis och Pojo r.f. – Karjaan ja Pohjan Ikäihmisten tuki ry
13. Vantaan Muistiyhdistys ry
14. Äldreomsorgen i Ekenäs r.f.

Itä-Suomi

15. Etelä-Karjalan Muisti ry
16. Mikkelin seudun Muisti ry
17. Pieksämäen Muistiyhdistys ry
18. Pohjois-Karjalan Dementiayhdistys ry
19. Pohjois-Savon Muisti ry
20. Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry
21. Ylä-Savon Muistiyhdistys ry

Länsi-Suomi

22. Demensföreningen Trivas r.f.
23. Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry
24. Jakobstadsnejdens Alzheimerförening r.f.
25. Keski-Suomen Muistiyhdistys ry
26. Jämsän Muistiyhdistys ry
27. Kankaanpään seudun muistiyhdistys ry

28. Keski-Pohjanmaan Muisti Yhdistys ry
29. Korsholmsnejdens Demensförening r.f.
30. Pirkanmaan Muistiyhdistys ry
31. Porin Seudun Muistiyhdistys ry
32. Rauman seudun Muistiyhdistys ry
33. Salon Muistiyhdistys ry
34. Vaasan seudun Muistiyhdistys ry
35. Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry
36. Minnesstödsföreningen Förgätmigej i Vasa med omnejd r.f.

Pohjois-Suomi

37. Kainuun Muistiyhdistys ry
38. Lapin Muistiyhdistys ry
39. Länsi-Pohjan Muistiyhdistys ry
40. Oulun Seudun Muistiyhdistys ry
41. Raahen seudun Dementiayhdistys ry
42. Suomen Dementiayhdistys ry

HAKEMISTO

A

aistimuisti 20, 24, 26, 28–29
aivohalvauksen jälkeinen dementia 142
aivoterveys 76–77, 82–83, 393
aivovamma 84, 92, 93, 94, 119, 128, 132, 144
ajokyky 254
alkoholi 37, 73, 74, 76, 84, 92–93, 96, 103, 117, 144–147
alkoholidementia 119, 144–147
ALS 151
Alzheimerin tauti 82, 84, 98, 111, 113, 114, 119, 120–131, 135, 142–143, 152, 196
amnesia 40, 118
amyloidi 121, 122, 128
Apolipoproteiini E 84, 96, 123, 145
apuväline 43, 62, 65, 191, 270, 275, 279, 355
asumistuki 192
asunnon muutostyöt 191

B

B1-vitamiini 88, 118, 144
B12-vitamiini 88, 103, 110, 119, 152
beeta-amyloidi 121, 128, 152

C

CADASIL 100, 139, 143
CERAD 127, 152, 296
Creuzfeldt–Jakobin tauti 119, 147, 148

D

degeneratiivinen 111, 121
deklaratiivinen muisti 29, 31–32
dementia 110, 111, 112, 119
diabetes 83, 92, 93, 95, 124, 141
diagnoosi 126, 127–128, 135–136, 144, 145, 148, 150, 152, 274, 275, 288, 306, 384–385
donepetsiili 128, 129, 136, 196
Downin oireyhtymä 120, 121, 122

E

edunvalvonta 248, 249, 250, 251–254
eksplisiittinen 31, 223
eläkettä saavan hoitotuki 183
elämänlaatu 289–290, 300–305
ennaltaehkäisy 83, 275
ensitieto 275, 277, 281, 308–311
episodinen muisti 29, 32
etenevä sujumaton afasia 131, 132
etenevä supranukleaarinen halvaus 139
etenevät muistisairaudet 111, 119

F

fysioterapia 277, 350–351

G

galantamiini 128, 136, 196

H

haasteellinen käyttäytyminen 335
Hakolan tauti 100, 150
havaitseminen 18, 19, 55, 57, 64, 70
henkilökohtainen apu 188, 193–194, 270, 275, 281, 289
hermosolu 33–35, 76, 77, 88–89, 116, 121, 124, 246
hermoverkko 34–35, 38, 39, 40, 45, 76, 77, 79, 81, 88–89, 124, 223
hippokampus 35, 72, 88, 114, 115, 124, 125, 128, 135
HI–virus 148
hoitotahto 221, 248, 250
Huntingtonin tauti 149–150
häipymisteoria 42
häirintäteoria 39

I

ikonimuisti 28, 29
ikääntyminen 24, 36, 74, 76–81, 82, 84, 92, 95–96, 97, 366
implisiittinen 32, 33, 223
infektiot 147–148

isotooppikuvaus 135, 151
itsemääräämisoikeus 248–250, 250, 262

K

kaikumuisti 28, 29
kilpirauhanen 103, 110, 119
kognitiivinen ergonomia 58, 63, 64, 81, 277, 392, 393
kognitiivinen kuntoutus 277, 285, 286, 352–353
kognitiivinen toimintakyky 19, 54, 57, 62, 78, 88, 89, 93, 281, 292, 296, 352, 393
kognitiiviset toiminnot 18–24, 80, 110, 116, 118
kolesteroli 82, 83, 84, 93, 94–95, 96, 97, 103, 120, 123, 124, 141, 152
koodaus 27–28
korjausavustus 191
Korsakoffin oireyhtymä 118, 144
kortikaalinen muistisairaus 142
kortikobasaalinen degeraatio 139
kosketusmuisti 28, 29
kotihoidon tukipalvelut 324–325
kotihoito 275, 277, 281, 323–325
kotipalvelut 194–195
kotisairaanhoito 194–195
koulutus 84, 89, 97, 124, 126
kriisi 208–210
kuljetuspalvelut 188, 195, 324
kuntoutuja 266, 267–273
kuntoutuminen 266–267
kuntoutus 263–266, 276–277, 385–387
kuntoutusmalli 274, 275, 279, 281, 282, 311–314
kuntoutussuunnitelma 130, 137, 275, 278, 281, 283, 288, 311, 317
kuntoutustuki 183
käytösoire 126, 129, 130, 138, 146, 150, 154, 285, 335, 351

L

lepo 66–69, 74, 86, 89
Lewyn kappale –tauti 111, 119, 120, 133–137, 138
lievä kognitiivinen heikentyminen 111
liikunta 73, 74, 83, 84–86, 95, 96, 97, 124, 141, 275, 285, 337, 351, 365–366
lähimuisti 31, 125, 236, 276
lääkekorvaus 129, 136, 138, 196–197
lääkkeet 74, 80, 84, 92, 95, 111, 113, 115–117, 126, 128–130, 133, 136–137, 141, 143, 144, 146, 150, 275

M

magneettikuvaus 128, 135, 143, 151, 152
maksukatto 199
masennus 75, 76, 84, 87, 90–91, 100, 103, 113–115, 124, 125, 126, 128, 129, 130, 134, 219–220, 232–233, 285, 286, 301, 354
matkakorvaus 197
MCI 111
memantiini 129, 136, 196
mieleen painaminen 24, 30, 35, 37, 61, 72, 78, 79, 90, 92, 118, 125
mieleen palauttaminen 24, 30, 31, 37, 38–39, 72, 78, 79, 90
MMSE 127, 152, 296
moni-infarktimuistisairaus 142
monisysteemiatrofia 139
monitekijäinen 83, 91, 96, 98, 286
MS-tauti 150
muistelu 338–339
muisteluterapia 131, 285
muistihoitaja 278, 283–284, 314, 322, 324, 342–343, 389
muistihäiriö 110
muistikoordinaattori 278, 283–284, 286, 322, 342–343, 389
muistisairaus 110
musiikkiterapia 339, 353

N

neurofibrillikimppu 113, 121
neuroni ks. hermosolu
neuropsykologinen tutkimus 111, 113, 151, 152
nondeklaratiivinen muisti 32
normaalipainehydrokefalus 148, 152

O

ohimolohko 29, 34, 35, 128, 131, 132, 143
oikeudellinen toimintakyky 248, 249, 250, 292
oikeustoimikelpoisuus 248, 251
omaehtoinen kuntoutus 275, 305, 342, 362–367
omaishoidon tuki 197–198, 368
omaishoitajuus 242–243, 270, 273, 285–286, 322, 331, 368–370
oppiminen 18, 21–23, 54, 57, 66, 70, 79, 88, 125
otsalohko 23, 29, 34, 58, 77, 87, 131, 132, 139, 150, 151, 153
otsalohkoperäinen muistisairaus 131–132
otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvat muistisairaudet 24, 100, 111, 119, 120, 131–133

P

palveluseteli 198
pariterapia 233, 246, 354
Parkinsonin tauti 111, 119, 120, 134, 136, 137–138, 196
perheterapia 246, 354
perinnöllisyys 24, 35, 76, 80, 82, 83, 84, 96, 97, 120, 121–123, 133, 143, 148–150, 153, 289
PET 152
plastisuus 35, 76
proseduraalinen muisti 29, 31, 32–33, 80
prospektiivinen muisti 29, 31, 33, 99
psykososiaalinen tuki 246–247, 275, 350
psykoterapia 220, 246–247, 277, 354
puheterapia 352, 386
pysäköintilupa 192
päiväkuntoutus 275, 277, 280, 281, 325–330

R

ravinto 73, 83, 84, 87–88, 144, 337, 366–367
ravitsemusterapia 277
riskitekijä 76, 82, 83, 90, 96, 114, 123, 124, 134, 141, 142, 144
riskitesti 97–98, 102, 103
rivastigmiini 128, 129, 136, 196

S

saattohoito 341–342
sairaanhoitokulujen korvaaminen 199
sairaudentunto 211–213
seksuaalisuus 238–239
selkäydinneste 128
selkäydinnestetutkimus 151, 152
semanttinen dementia 131, 132
semanttinen muisti 29, 32, 80
seniili plakki 113, 121
sensorinen muisti 28–29
sopeutumisvalmennus 275, 277, 279, 281, 318–319
sosiaaliset suhteet 73, 84, 89–90, 223–246, 275, 365
sosiaaliturva 186–190, 390
stressi 54, 55, 58, 69, 71, 72–73, 74, 75, 78, 90, 91, 99, 114, 115, 124
subkortikaalinen vaskulaarinen muistisairaus 141
suojatekijä 76, 82, 83, 88, 96, 124
säilömuisti 21, 24, 26, 27, 28, 29, 30–33, 35, 37, 38, 40, 55, 56, 80, 114

T

taideterapia 277, 285, 339, 354
taitomuisti 32–33
tapahtumamuisti 32
tarkkaavaisuus 18, 20–21, 24, 30, 54, 55, 56, 57, 58, 62, 66, 70, 72, 75, 90, 92, 99, 131
tau-proteiini 121, 133, 152
teknologia 270, 275, 355–362, 388–389
tietokonekerroskuvaus 128, 151, 152
tietomuisti 32
toiminnanohjaus 23–24, 58, 75, 125, 131, 139, 150
toimintakyky 152, 289–300, 312
toimintaterapia 277, 285, 286, 351–352
torjuntateoria 42
tupakka 84, 93, 141
työkyvyttömyyseläke 182–183

työmuisti 20, 24, 26, 28, 29, 30, 31, 35, 37, 38, 43, 44, 54, 55, 56, 57, 62, 65, 72, 75, 79, 81, 88, 90, 113, 114
työterveyshuolto 75, 99, 103, 151, 152, 175, 274, 282, 287, 391, 392–393
työuupumus 54, 73, 75, 91, 114, 115, 125

U

uni 57, 66–67, 72, 73, 74, 84, 86–87, 103, 135
unohtaminen 35–42, 99–100
uupumus 55, 72, 73, 74, 75, 78, 115, 239, 331

V

valtuutus 248, 251
vammaispalvelut 187–188
vammaistuet 193
vaskulaariset muistisairaudet ks. verisuoniperäiset muistisairaudet
verenpaine 82, 83, 84, 94–95, 96, 97, 103, 124, 139, 141, 287
verisuoniperäiset muistisairaudet 82, 93, 94, 95, 111, 119, 139–144
vertaistuki 245–246, 275, 344–346
viikko-ohjelma 284, 311, 317–318

W

Wernicken oireyhtymä 144

Y

ylipaino 82, 91–92, 96, 97, 124, 141
ympärivuorokautinen kuntoutus 275, 277, 281, 330–334